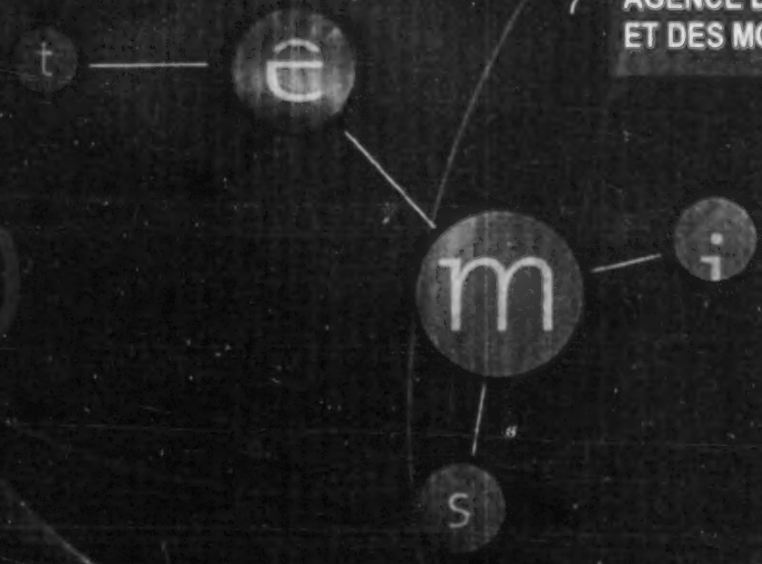
La technologie hospitalière à domicile

Les appareils portatifs d'oxygénothérapie pour le traitement de la maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC)

AGENCE D'ÉVALUATION DES TECHNOLOGIES ET DES MODES D'INTERVENTION EN SANTÉ



Québec

105-06634/

La technologie hospitalière à domicile

Les appareils portatifs d'oxygénothérapie pour le traitement de la maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC)

Rapport préparé pour l'AETMIS
par Susan Law et Pascale Lehoux

Juin 2004

Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé
Québec

Le contenu de cette publication a été rédigé et édité par l'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS). Ce document, ainsi que la version originale anglaise, intitulée *Hospital Technology at Home: Portable Oxygen Therapy in COPD*, sont également offerts en format PDF sur le site Web de l'Agence.

Révision scientifique
Alicia Framarin, m.d., M. Sc., conseillère scientifique

Révision linguistique
Véra Pollak
Suzie Toutant

Traduction
Annie Desbiens

Communications et diffusion
Richard Lavoie, M.A. (communication)

Coordination et montage
Jocelyne Guillot

Montage
Lise Lortie

Pour se renseigner sur cette publication ou toute autre activité de l'AETMIS, s'adresser à :

Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé
2021, avenue Union, bureau 1050
Montréal (Québec) H3A 2S9

Téléphone : (514) 873-2563
Télécopieur : (514) 873-1369
Courriel : aetmis@aetmis.gouv.qc.ca
www.aetmis.gouv.qc.ca

Comment citer ce document :

Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS). La technologie hospitalière à domicile : les appareils portatifs d'oxygénothérapie pour le traitement de la maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC). Rapport préparé par Susan Law et Pascale Lehoux. (AETMIS 04-03). Montréal : AETMIS, 2004, xviii-92 p.

Dépôt légal
Bibliothèque nationale du Québec, 2004
Bibliothèque nationale du Canada, 2004
ISBN 2-550-42737-8

© Gouvernement du Québec, 2004.

La reproduction totale ou partielle de ce document est autorisée, à condition que la source soit mentionnée.

LA MISSION

L'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS) a pour mission de contribuer à améliorer le système de santé québécois et de participer à la mise en œuvre de la politique scientifique du gouvernement du Québec. Pour ce faire, l'Agence conseille et appuie le ministre de la Santé et des Services sociaux ainsi que les décideurs du système de santé en matière d'évaluation des services et des technologies de la santé. L'Agence émet des avis basés sur des rapports scientifiques évaluant l'introduction, la diffusion et l'utilisation des technologies de la santé, incluant les aides techniques pour personnes handicapées, ainsi que les modalités de prestation et d'organisation des services. Les évaluations tiennent compte de multiples facteurs, dont l'efficacité, la sécurité et l'efficience ainsi que les enjeux éthiques, sociaux, organisationnels et économiques.

LA DIRECTION

Dr Luc Deschênes,
chirurgien oncologue, président-directeur général de l'AETMIS, Montréal, et président du Conseil médical du Québec, Québec

Dr Véronique Déry,
médecin spécialiste en santé publique, directrice générale et scientifique

M. Jean-Marie R. Lance,
économiste, conseiller scientifique principal

Dr Alicia Framarin,
médecin, conseillère scientifique

LE CONSEIL

Dr Jeffrey Barkun,
professeur agrégé, département de chirurgie, Faculté de médecine, Université McGill, et chirurgien, Hôpital Royal Victoria, CUSM, Montréal

Dr Marie-Dominique Beaulieu,
médecin en médecine familiale, titulaire de la Chaire Docteur Sadok Besrour en médecine familiale, CHUM, et chercheur, Unité de recherche évaluative, Pavillon Notre-Dame, CHUM, Montréal

Dr Suzanne Claveau,
médecin en microbiologie-infectiologie, Pavillon L'Hôtel-Dieu de Québec, CHUQ, Québec

M. Roger Jacob,
ingénieur biomédical, chef du service de la construction, Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de Montréal, Montréal

Mme Denise Leclerc,
pharmacienne, membre du Conseil d'administration de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal, Montréal

Mme Louise Montreuil,
directrice générale adjointe aux ententes de gestion, Direction générale de la coordination ministérielle des relations avec le réseau, ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec

Dr Jean-Marie Moutquin,
médecin spécialiste en gynéco-obstétrique, directeur général, Centre de recherche clinique, CHUS, Sherbrooke

Dr Réginald Nadeau,
médecin spécialiste en cardiologie, Hôpital du Sacré-Cœur, Montréal, et membre du Conseil d'administration du Conseil du médicament du Québec, Québec

M. Guy Rocher,
sociologue, professeur titulaire, département de sociologie, et chercheur, Centre de recherche en droit public, Université de Montréal, Montréal

M. Lee Soderstrom,
économiste, professeur, département des sciences économiques, Université McGill, Montréal

AVANT-PROPOS

LA TECHNOLOGIE HOSPITALIÈRE À DOMICILE : LES APPAREILS PORTATIFS D'OXYGÉNOTHÉRAPIE POUR LE TRAITEMENT DE LA MALADIE PULMONAIRE OBSTRUCTIVE CHRONIQUE (MPOC)

Les personnes qui souffrent d'une maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC) associée à une hypoxémie de modérée à grave ont besoin d'une oxygénothérapie de longue durée de 15 à 24 heures par jour. L'efficacité de ce traitement est éprouvée, il présente un bon rapport coût-efficacité et contribue à prolonger la vie des patients. Les appareils portatifs d'oxygénothérapie à domicile, apparus dans les années 1980, ont été conçus pour aider ces patients à mieux respecter la durée prescrite du traitement et leur permettre d'avoir une meilleure qualité de vie. Leur usage s'est répandu partout dans le monde avant même que l'on dispose de données scientifiques solides sur leurs bienfaits et les conséquences financières de leur utilisation.

Le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec a donc demandé à l'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'interventions en santé (AETMIS) de réaliser une synthèse des données scientifiques disponibles sur l'efficacité, la sécurité, le rapport coût-efficacité et l'utilisation des appareils portatifs d'oxygénothérapie, et d'en évaluer les enjeux sociaux, légaux et éthiques.

Il existe peu de données scientifiques sur l'efficacité clinique de l'oxygénothérapie par appareil portatif et sur son rapport coût-efficacité. D'ailleurs, à ce jour, un seul essai contrôlé a été réalisé sur ce sujet (mené au Québec et achevé en 2003). Selon cette étude, les appareils portatifs n'offriraient aucun avantage sur le plan de la qualité de vie, de l'observance du traitement et de la tolérance à l'effort. Il faut cependant signaler que la taille de l'échantillon de cette étude était trop petite pour que l'on puisse généraliser ces résultats à tous les patients.

Contrairement à l'oxygénothérapie de longue durée, dont les indications sont bien connues, il n'y a pas d'indicateurs cliniques ou sociaux acceptés pour orienter la prescription des appareils portatifs. Leur taux d'utilisation et les structures organisationnelles de la prestation des services varient considérablement d'un pays à l'autre, et même d'une région à l'autre, et on ne dispose pas de données fiables sur le nombre de patients qui utilisent ces appareils ou qui pourraient en bénéficier. Il y a aussi de profondes divergences chez les professionnels de la santé et le public sur ce qui constituerait un accès approprié à l'oxygénothérapie par appareil portatif.

À la lumière de ces constats, l'AETMIS recommande : de définir les indications de l'oxygénothérapie par appareil portatif; d'élaborer un outil standardisé d'évaluation clinique ainsi que des processus standardisés de prescription et de remboursement des appareils portatifs; de bâtir l'infrastructure d'un programme provincial uniforme d'oxygénothérapie à domicile dont ferait partie l'oxygénothérapie par appareil portatif; et d'envisager la création d'un registre central des patients. Le ministère de la Santé et des Services sociaux devrait travailler en partenariat avec des groupes de professionnels de la santé et de chercheurs à la mise sur pied d'un programme de soins efficace, efficient et équitable pour tous les patients qui ont besoin d'oxygénothérapie à domicile au Québec.

En remettant ce rapport, l'AETMIS souhaite apporter aux décideurs du Québec les éléments d'information nécessaires pour orienter leurs politiques et leurs interventions en matière d'oxygénothérapie par appareil portatif.

Luc Deschênes
Président-directeur général

REMERCIEMENTS

Ce rapport a été préparé à la demande de l'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS) par **Susan Law**, M. Sc. (sciences de la santé), et **Pascale Lehoux**, Ph. D. (santé publique), chercheures consultantes.

Les auteures remercient les personnes suivantes pour leur contribution à ce rapport. Elles leur ont fourni des renseignements précieux et leur ont facilité l'accès à la documentation sur les appareils portatifs d'oxygénothérapie au Québec et ailleurs :

QUÉBEC

Association des handicapés respiratoires de Québec (AHRQ)
Claude Lanthier, patient atteint de MPOC et représentant de l'AHRQ
Gaétane Lanthier, épouse et soignante de Claude Lanthier

Association pulmonaire du Québec
Lise Lanctôt, directrice des programmes

CHUM – Institut thoracique de Montréal
Martine Paquette, inhalothérapeute, Département de physiologie cardiorespiratoire
Daniel Prévost, inhalothérapeute, directeur du Programme national d'aide ventilatoire à domicile du Centre universitaire de santé McGill
Maryann Siok, infirmière-chef de la clinique MPOC

CHUQ – Hôpital Laval, Québec
Yves Lacasse, pneumologue, Centre de pneumologie

CHUS – Hôpital Fleurimont, Sherbrooke
Bozena Petrokovsky, physiothérapeute affectée à la recherche

CLSC de Sherbrooke
Francine Gagnon, inf., directrice du Programme d'oxygénothérapie à domicile de Sherbrooke

Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS)
Laurence Rivet, conseillère aux programmes, Division de la santé physique

Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ)
André Bovet, conseiller à l'intégration

Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de Montréal (anciennement la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-centre)
Paul Trahan, conseiller aux services matériels, Direction des immobilisations et des finances

Service régional de soins respiratoires spécialisés à domicile (Hôpital Laval, Québec)
Louise Beaudoin, infirmière-chef
Jean Bernier, inhalothérapeute, directeur adjoint des soins respiratoires
Suzanne Thibault, infirmière-chef adjointe

Soins respiratoires à domicile (Hôpital Maisonneuve-Rosemont, Montréal)
Sylvie Bégin, inhalothérapeute, directrice adjointe
Marielle Gauthier, infirmière clinicienne spécialisée
Richard Gauthier, pneumologue, directeur médical, Service régional de soins à domicile
Guy Lacroix, inhalothérapeute, coordonnateur, Soutien technique
Francine Mitchell, inf., directrice, Service régional de soins à domicile
Danielle St-Jules, inf., directrice adjointe et infirmière clinicienne spécialisée
Myriam Toussaint, inf., directrice adjointe

VitalAir Healthcare/Santé
Christine Lemieux, inhalothérapeute, RRCP, directrice des opérations, Est du Canada

ONTARIO

Ontario Home Oxygen Program, Ministry of Health and Long-Term Care
Christel Galea, agente principale de programme
Maureen Williams, inhalothérapeute, coordonnatrice de programme

Ontario Respiratory Care Society
Sheila Gordon-Dillane, directrice de l'administration

West Park Healthcare Centre
Roger Goldstein, pneumologue, directeur, *Program in Respiratory Rehabilitation*

ALBERTA

Alberta Aids to Daily Living (AADL) Program, Department of Health and Wellness
Connie Brooks, inhalothérapeute, consultante en soins respiratoires

ROYAUME-UNI

Department of Health
Jenny Mudge, Health & Social Care Join Unit

Les auteures remercient également les lecteurs externes pour leurs précieux commentaires :

Connie Brooks, inhalothérapeute, consultante en soins respiratoires, *Alberta Aids to Daily Living (AADL) Program*, Edmonton
Bernard Coll, pneumologue, CHUS – Hôpital Fleurimont, Sherbrooke
Richard Gauthier, pneumologue, directeur médical, Service régional de soins à domicile, Hôpital Maisonneuve-Rosemont, Montréal
Roger Goldstein, pneumologue, directeur, *Program in Respiratory Rehabilitation,* West Park Healthcare Centre, Toronto
Yves Lacasse, pneumologue, Centre de pneumologie, Hôpital Laval, Québec

Elles remercient aussi M^me^ **Lorraine Caron**, éthicienne et chercheure-consultante à l'AETMIS, pour sa contribution à la section consacrée aux aspects éthiques et juridiques de l'oxygénothérapie ainsi que M. **Pierre Vincent** et M^me^ **Micheline Paquin**, spécialistes de l'information à l'AETMIS, pour leur aide précieuse à la recherche, à la sélection et à la récupération de documents et d'autre matériel ayant servi à ce rapport.

Les auteures assument l'entière responsabilité des erreurs ou critiques.

RÉSUMÉ

D'après les résultats des essais cliniques effectués durant les années 1980, on peut considérer que l'oxygénothérapie de longue durée est un traitement qui a fait ses preuves et qu'elle offre un bon rapport coût-efficacité pour le traitement de la maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC) s'accompagnant d'hypoxémie. Il est maintenant établi que l'oxygénothérapie peut prolonger la survie en présence d'une hypoxémie de modérée à grave (saturation en oxygène $\leq$ 55 mmHg) si elle est administrée pendant 15 à 24 heures par jour. Quant à l'effet de l'oxygénothérapie de longue durée sur la qualité de vie des patients, les résultats des essais cliniques ne sont pas concluants, et l'évolution de la maladie ainsi que les problèmes relatifs à l'observance thérapeutique le rendent difficile à évaluer. Les indications de l'oxygénothérapie de longue durée reposent sur les critères suivis par les essais cliniques et ont été adoptées presque à l'unanimité. Les appareils portatifs d'oxygénothérapie à domicile, apparus dans les années 1980, ont été conçus pour aider ces patients à mieux respecter la durée prescrite du traitement et leur permettre d'avoir une meilleure qualité de vie. Leur usage s'est répandu partout dans le monde avant même que l'on dispose de données scientifiques solides sur leurs bienfaits et les conséquences financières de leur utilisation.

Le présent rapport vise les objectifs suivants : 1) résumer les données publiées sur l'efficacité clinique et la sécurité d'utilisation des appareils portatifs d'oxygénothérapie dans le cadre de l'oxygénothérapie de longue durée destinée à des patients atteints d'une MPOC accompagnée d'une hypoxémie grave, sur l'organisation des services, sur leur rapport coût-efficacité et sur la qualité des soins ainsi fournis, et donner une vue d'ensemble des enjeux psychosociaux, légaux et éthiques de la prestation de services d'oxygénothérapie; 2) décrire dans ses grandes lignes la prestation des services d'oxygénothérapie par appareil portatif au Québec et les questions qu'elle soulève; 3) présenter, à des fins comparatives, les données recueillies sur deux programmes canadiens d'oxygénothérapie à domicile qui ont adopté des modèles d'organisation et de prestation de services dont on connaît l'efficacité et l'efficience (Ontario et Alberta); et 4) tirer des conclusions et formuler des recommandations pouvant servir à l'élaboration de politiques, à l'orientation de la pratique et à la conduite de la recherche au Québec.

Les patients qui ont besoin d'oxygénothérapie de longue durée ont généralement plus de 65 ans. Ce sont des personnes qui ont fumé durant une bonne partie de leur existence, dont la qualité de vie est réduite à cause des restrictions que leur impose une MPOC grave, et dont l'espérance de vie est d'à peu près cinq ans. Une minorité non négligeable de patients sous oxygénothérapie de longue durée continuent de fumer. On ne connaît que trop les problèmes liés à l'observance de l'oxygénothérapie de longue durée et au traitement par des appareils portatifs. Personne n'ignore par ailleurs que beaucoup de professionnels de la santé ne suivent pas les lignes directrices établies pour l'oxygénothérapie de longue durée.

L'utilisation des appareils portatifs dans le cadre d'une oxygénothérapie de longue durée varie considérablement d'une région à l'autre et d'un pays à l'autre, fait qui découle probablement de deux problèmes. En premier lieu, les professionnels de la santé ne disposent pas de données probantes leur permettant de prendre des décisions éclairées sur les critères de sélection des candidats et sur les indications de ce mode de traitement. En second lieu, les opinions quant aux bienfaits possibles des appareils portatifs d'oxygénothérapie au chapitre de la survie et de la qualité de vie des patients varient beaucoup. Les appareils portatifs ont été conçus dans le but de rendre les patients plus mobiles et de leur permettre ainsi de s'engager dans des activités hors du foyer, ce qui pourrait accroître l'observance du traitement et sa durée quotidienne et, en fin de compte, prolonger la survie et améliorer la qualité de vie.

Cependant, bien qu'il ait été clairement démontré que l'oxygénothérapie de longue durée prolonge la survie des personnes atteintes de MPOC, peu de données concluantes ont été publiées sur les coûts et les avantages des appareils portatifs. L'oxygénothérapie (avec la pharmacothérapie) constitue l'un des éléments déterminants du coût du traitement de la MPOC grave accompagnée d'hypoxémie. Les appareils portatifs sont souvent considérés comme une composante « coûteuse » de l'oxygénothérapie de longue durée, bien qu'on ne connaisse pas son coût marginal réel. Alors que les critères de prescription de l'oxygénothérapie de longue durée sont presque unanimement acceptés, il n'en existe aucun en ce qui concerne la prescription des appareils portatifs, sauf aux États-Unis et au Royaume-Uni, où l'on dispose de quelques lignes directrices. Le tout premier essai comparatif sur les coûts et les effets bénéfiques des appareils portatifs, qui a été mené à l'Hôpital Laval de Québec, a pris fin à l'automne 2003. Selon les résultats préliminaires, les appareils portatifs n'améliorent ni la qualité de vie des patients, ni l'observance thérapeutique, ni la tolérance à l'effort. Les chercheurs concluent en fait qu'il ne faudrait pas les prescrire de façon systématique à tous les patients atteints de MPOC qui ont besoin d'une oxygénothérapie. Cependant, on doute que ces conclusions puissent être généralisées étant donné la petite taille de l'échantillon (n = 22) et les difficultés de recrutement qu'ont connues les chercheurs.

Au Québec, l'organisation et la prestation des services d'oxygénothérapie à domicile varient considérablement d'une région à l'autre depuis 1998, année où les services qu'offrait l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) ont été décentralisés. Maintenant, les services sont dispensés à plusieurs niveaux. En effet, ils peuvent être centralisés au niveau régional, mais aussi relever des centres hospitaliers ou des CLSC, quand ils ne sont pas sous-traités à divers fournisseurs de matériel d'oxygénothérapie. L'utilisation de l'oxygénothérapie à domicile, ses coûts, ses répercussions sur la santé ou sur la qualité des soins n'ont jamais fait l'objet d'une collecte systématique de données qui pourrait permettre d'analyser la prestation des services. D'après les données disponibles, l'utilisation qu'on fait des appareils portatifs d'oxygénothérapie varie, elle aussi, considérablement, bien qu'on ne dispose pas de chiffres précis. Les modalités de remboursement des frais entraînés par l'usage des appareils portatifs sont complexes et très différentes d'une région à l'autre. La plupart des personnes atteintes de MPOC qui sont candidates à une oxygénothérapie de longue durée ne disposent pas d'une assurance privée.

Les personnes interrogées dans le cadre de la présente évaluation ont souvent indiqué que le nombre d'utilisateurs d'appareils portatifs est moins élevé au Québec que dans les autres provinces et les autres pays, alors que le fardeau imposé par la MPOC est plus lourd au Québec que dans le reste du Canada.

D'après les données fournies par nos informateurs, le coût marginal annuel d'un appareil portatif à gaz comprimé (livré au patient en même temps que l'appareil en poste fixe utilisé à domicile) se situe entre 500 $ (pour un patient peu actif) et 2 000 $ (pour un patient très actif). Dans les régions de Montréal et de Laval, on recense environ 450 utilisateurs d'appareils portatifs. Un seul programme d'oxygénothérapie à domicile comporte des critères structurés d'utilisation des appareils portatifs. Les opinions quant à la définition exacte du candidat idéal à une oxygénothérapie par appareil portatif diffèrent, elles aussi, beaucoup.

Au Québec, les appareils portatifs d'oxygénothérapie ne sont pas uniformément accessibles, ce qui soulève la question de l'équité, non seulement en ce qui concerne la répartition actuelle des services, mais aussi quant aux modifications à proposer pour faciliter la prise de décisions fondées sur des données probantes, lorsque de telles données seront disponibles.

Ce n'est probablement pas dans un proche avenir que des données scientifiques probantes sur l'efficacité et le rapport coût-efficacité des appareils portatifs d'oxygénothérapie mèneront à la formulation des politiques du Québec en cette matière, mais on peut espérer que les résultats de l'essai clinique de l'Hôpital Laval

permettront de faire un pas de plus dans cette direction. D'ici là, pour arriver à bâtir un système fondé sur des critères comme la transparence, l'efficience (dans le sens d'une utilisation rationnelle des ressources existantes) et l'équité ainsi que sur des processus décisionnels justes, les priorités proposées pour l'élaboration des politiques relatives à l'usage d'appareils portatifs d'oxygénothérapie au Québec sont les suivantes :

1) Définir, par consensus clinique et avec la collaboration des patients ou de leurs représentants, les indications et les contre-indications de l'usage des appareils portatifs dans le cadre de l'oxygénothérapie de longue durée ainsi que les incertitudes cliniques que cet usage comporte;

2) Élaborer un outil standardisé sur lequel puissent reposer l'évaluation clinique et la prescription des appareils portatifs d'oxygénothérapie ainsi que la surveillance des patients qui pourraient en bénéficier (cet outil pourrait faire partie d'un instrument conçu expressément pour l'évaluation des services d'oxygénothérapie à domicile);

3) Établir des processus standardisés de prescription et de remboursement de l'oxygénothérapie par appareil portatif. Deux options s'appliquant expressément aux appareils portatifs pourraient être envisagées : **a)** considérer que l'oxygénothérapie par appareil portatif est un « traitement d'exception » (pour suivre le principe qui gouverne la prescription d'un médicament d'exception) ou qu'elle est destinée à un « patient d'exception », auquel cas les décisions concernant l'accès seraient prises par la RAMQ au cas par cas, conformément aux indications et sur demande des médecins; ET (OU) **b)** établir des méthodes systématiques d'audit et de contrôle des prescriptions et de l'utilisation en fonction des indications acceptées et des modalités de prescription établies (cette option pourrait se greffer à la structure administrative actuellement utilisée dans certaines régions pour les services d'oxygénothérapie en général);

4) Bâtir une structure claire et transparente de prise en charge de l'oxygénothérapie de longue durée au Québec, qui serait dirigée par un organisme central ou un forum responsable de l'élaboration d'un programme uniforme d'oxygénothérapie à domicile. Cette structure devrait reposer sur une politique de couverture standard régissant l'oxygénothérapie à domicile, y compris les appareils portatifs, qui serait appliquée dans toute la province mais pourrait s'adapter aux particularités régionales et aux besoins de la population locale. Les informations sur les services offerts pourraient être transmises aux patients par l'entremise de leurs diverses associations;

5) Envisager la création d'un registre central des utilisateurs de l'oxygénothérapie qui contiendrait des renseignements sur la prescription et l'utilisation des appareils portatifs et qui servirait à exercer un contrôle suivi sur l'accessibilité, la prestation des soins et les résultats obtenus.

Les tâches proposées ci-dessus pourraient être assumées par les groupes ou les réseaux chargés du traitement de la MPOC ou de la recherche menée sur cette maladie qui œuvrent déjà dans le domaine (par exemple, l'Association des pneumologues de la province de Québec [APPQ] ou le réseau de recherche en santé respiratoire du Fonds de la recherche en santé du Québec [FRSQ]), en partenariat avec le ministère de la Santé et des Services sociaux et avec la collaboration de groupes de patients et de professionnels concernés par ce problème.

DÉFINITIONS

Appareils portatifs d'oxygénothérapie

Dans le présent rapport, on entend par appareils portatifs d'oxygénothérapie les petites bouteilles d'oxygène (comprimé ou liquide) que le patient peut porter sur lui ou transporter (dans un sac à bandoulière ou un petit chariot) pendant qu'il fait de l'exercice ou qu'il accomplit ses activités quotidiennes (à son domicile ou à l'extérieur). Ces appareils pèsent habituellement moins de 4,5 kg. Chaque petite bouteille contient suffisamment d'oxygène comprimé pour assurer une alimentation de deux heures environ, à un débit de 2 L/minute.

Aux États-Unis, le terme « *ambulatory* » (ambulatoire) désigne habituellement les services et les traitements extrahospitaliers. Dans le cas de l'oxygénothérapie, on fait une distinction dans ce pays entre l'appareil portatif (*portable*) que le patient peut transporter dans un chariot ou une voiturette, et l'appareil ambulatoire (*ambulatory*), que le patient porte sur lui. Comme le terme *ambulatoire* peut porter à confusion, il ne sera utilisé ici que dans certains cas où il sera explicité. Dans le présent rapport, le terme « portatif » désignera tous les appareils d'oxygénothérapie mobiles.

Modes d'administration de l'oxygène

La plupart des patients sous oxygénothérapie de longue durée reçoivent l'oxygène par une canule nasale à débit continu. Pourtant, ce mode d'administration est très inefficace, puisque seule une fraction de 17 % environ de l'oxygène participe à l'échange gazeux réel; le reste s'évapore dans l'air ambiant [Tiep, 1990]. Cette inefficacité ne pose problème que si le patient utilise des réservoirs d'oxygène liquide ou comprimé. Dans les années 1980, on a mis au point trois types de systèmes permettant d'économiser l'oxygène : les cathéters transtrachéaux, les canules-réservoirs et les dispositifs électroniques d'alimentation en oxygène. En réduisant les fuites d'oxygène dans l'air ambiant, ces systèmes économiseurs diminuent les coûts du traitement et accroissent l'autonomie de fonctionnement de l'appareil, puisque la quantité d'oxygène contenue dans le réservoir dure plus longtemps.

Oxygénothérapie de longue durée

On entend par oxygénothérapie de longue durée l'administration continue (pendant au moins 15 heures sur 24) et prolongée (pendant plus de trois mois) d'oxygène à domicile visant à corriger une hypoxémie chronique due à une maladie respiratoire chronique.

L'oxygénothérapie de longue durée peut être administrée au moyen d'un appareil d'alimentation en oxygène en poste fixe (concentrateur ou grands réservoirs d'oxygène comprimé ou liquide) ou au moyen d'une combinaison d'éléments fixes et portatifs. On trouvera ci-dessous une brève description des différents systèmes d'alimentation.

Dans la plupart des pays, l'oxygénothérapie de longue durée est prescrite par des spécialistes des maladies respiratoires[1]. Le nombre de prescripteurs dont la spécialité est autre (omnipraticiens, pédiatres, etc.) varie d'une région à l'autre et d'un pays à l'autre.

---

1 Dans ce rapport, le terme « spécialiste des maladies respiratoires » désigne tout médecin possédant une formation spécialisée en médecine respiratoire.

Systèmes d'alimentation en oxygène

Il existe trois types d'appareils en poste fixe pouvant être utilisés à domicile : les concentrateurs d'oxygène, les réservoirs d'oxygène comprimé et les réservoirs d'oxygène liquide. Les appareils portatifs contiennent de l'oxygène comprimé ou liquide. Voici une brève description de ces trois types d'appareils [Weg et Haas, 1998; Levasseur *et al.*, 1998] :

Concentrateur d'oxygène

Les concentrateurs sont des tamis moléculaires électriques qui filtrent et concentrent les molécules d'oxygène de l'air ambiant, pouvant fournir de l'oxygène à des concentrations se situant entre 90 et 98 %. Le débit maximal est de 3 à 5 L/minute. Parmi les appareils d'oxygénothérapie de longue durée à domicile, le concentrateur d'oxygène est celui qu'on devrait privilégier, car il assure une alimentation constante à un coût total inférieur à celui des réservoirs d'oxygène. Il pèse de 18 à 27 kg en moyenne et est à peu près de la taille d'un humidificateur domestique; on peut lui raccorder un tuyau de plusieurs mètres, donnant ainsi au patient une certaine mobilité, bien que la concentration et le débit diminuent si le tuyau est trop long. Lorsqu'il fonctionne, le concentrateur émet une certaine chaleur et un grondement constant. En cas de panne de courant, le patient dispose d'une bouteille de réserve de taille moyenne. L'utilisation d'un concentrateur augmente légèrement la facture d'électricité.

À l'heure actuelle, le concentrateur d'oxygène est le système d'alimentation en oxygène le plus souvent utilisé pour l'oxygénothérapie de longue durée au Québec. Hydro-Québec tient une liste des patients qui ont besoin d'une source constante d'électricité pour faire fonctionner le matériel médical dont ils dépendent; ce renseignement est fourni à Hydro-Québec au choix des patients[2].

Réservoir d'oxygène comprimé

Ces bouteilles constituent un système d'alimentation particulièrement utile en l'absence d'une source de courant électrique fiable et pour les traitements de courte durée. Les grandes cuves (taille H) pèsent approximativement 67,5 kg et peuvent fournir de l'oxygène pendant 57 heures environ à un débit de 2 L/minute. On peut porter le débit jusqu'à 15 L/minute, selon les besoins du patient. Les bouteilles de taille moyenne, qui pèsent entre 6 et 7,5 kg environ, peuvent fournir de l'oxygène pendant 5,5 heures approximativement à un débit de 2 L/minute. Cependant, le patient doit transporter ces bouteilles dans un petit chariot. Elles ne conviennent donc qu'aux personnes qui sortent rarement de chez eux. Il existe aussi des petites bouteilles légères, en aluminium, qu'on peut transporter dans un sac à bandoulière. Cependant, elles n'alimentent le patient en oxygène que pendant une à trois heures et demie, à un débit de 2 L/minute. Toutes les bouteilles d'oxygène comprimé doivent provenir de fournisseurs autorisés; les patients ne peuvent pas remplir eux-mêmes les bouteilles portatives à cause des risques inhérents à la manutention de l'oxygène comprimé.

Appareil à oxygène liquide

Il s'agit d'une grande bouteille d'oxygène liquide (l'oxygène est maintenu à l'état liquide à une température très basse) qui joue le rôle d'un réservoir en poste fixe et est assorti de petites bouteilles portatives légères. Le réservoir en poste fixe peut fournir de l'oxygène pendant cinq à sept jours environ à un débit de 2 L/minute. Parfois, quand le débit est élevé (8 L/min), les valves gèlent. Par ailleurs, lorsque l'appareil n'est pas utilisé, l'oxygène li-

---

2 L'Hôpital Maisonneuve-Rosemont a élaboré un formulaire standardisé sur lequel on peut inscrire les renseignements demandés par Hydro-Québec.

quide finit par s'évaporer. Habituellement, cet appareil coûte de trois à quatre fois plus cher que le concentrateur. Les bouteilles d'oxygène portatives pèsent de 2,5 à 4,5 kg (poids inférieur à celles contenant de l'oxygène comprimé) et ont une autonomie de fonctionnement d'environ huit heures, à un débit de 2 L/minute (soit environ quatre fois plus que les bouteilles portatives d'oxygène comprimé). Les bouteilles d'oxygène liquide peuvent livrer des débits élevés pendant plus longtemps que les bouteilles d'oxygène comprimé. Après une séance d'enseignement en bonne et due forme, le patient ou le soignant peuvent remplir les bouteilles portatives à même le réservoir en poste fixe.

Étant donné leur coût relativement élevé, les appareils à oxygène liquide ne sont offerts dans le cadre du régime d'assurance maladie qu'à quelques rares patients (par exemple à ceux qui ont des activités professionnelles ou récréatives les obligeant à s'éloigner de leur domicile pendant un laps de temps prolongé ou à ceux qui ont besoin de débits élevés). Cependant, les patients qui désirent obtenir un tel appareil peuvent prendre des dispositions auprès d'un fournisseur d'oxygène liquide.

ABRÉVIATIONS

AADL	*Alberta Aids to Daily Living*
AETMIS	Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé
ANTADIR	Association nationale pour le traitement à domicile de l'insuffisance respiratoire
APPQ	Association des pneumologues de la province de Québec
BTS	*British Thoracic Society*
CLSC	Centre local de services communautaires
CRM	Conseil de recherches médicales
CSST	Commission de la santé et de la sécurité du travail
ECR	Étude contrôlée randomisée
ENSP	Enquête nationale sur la santé de la population
FRSQ	Fonds de la recherche en santé du Québec
GOLD	*Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease*
HCFA	*Health Care Financing Administration*
HMR	Hôpital Maisonneuve-Rosemont
HOP	*Home Oxygen Program* (Ontario)
INSPQ	Institut national de santé publique du Québec
IRSC	Instituts de recherche en santé du Canada
L/min	Litres par minute
MCR	Medical Research Council
MPOC	Maladie pulmonaire obstructive chronique
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
NCCHTA	*National Co-ordinating Council for Health Technology Assessment* (Royaume-Uni)
NHLBI	*National Heart, Lung and Blood Institute* (États-Unis)
NHS	*National Health Service* (Royaume-Uni)
NICE	*National Institute for Clinical Effectiveness*
NOTT	*Nocturnal Oxygen Therapy Trial*
OMS	Organisation mondiale de la santé
OPHQ	Office des personnes handicapées du Québec
PAAF	Programme d'appareils et accessoires fonctionnels
$PaCO_2$	Pression artérielle en gaz carbonique
PaO_2	Pression artérielle en oxygène
RAMQ	Régie de l'assurance maladie du Québec
RCP	*Royal College of Physicians* (Royaume-Uni)
SAAQ	Société de l'assurance automobile du Québec
SaO_2	Saturation en oxygène
SRSAD	Service régional de soins à domicile

TABLE DES MATIÈRES

MISSION iii
AVANT-PROPOS v
REMERCIEMENTS vii
RÉSUMÉ ix
DÉFINITIONS xii
ABRÉVIATIONS xv
1 INTRODUCTION ET OBJECTIFS 1
1.1 Introduction 1
1.2 Objectifs 1
2 CONTEXTE QUÉBÉCOIS 3
2.1 Transfert du programme d'oxygénothérapie à domicile de l'OPHQ au MSSS 3
2.2 Cadre proposé pour les services d'oxygénothérapie au Québec 4
2.3 Essai clinique mené au Québec sur les appareils portatifs d'oxygénothérapie 5
3 MÉTHODES 6
3.1 Recension de la littérature scientifique 6
3.2 Données sur la MPOC au Québec 7
3.3 Entrevues avec des prestataires de services clés 7
3.4 Enquête auprès des CLSC du Québec 8
3.5 La situation ailleurs 8
4 MPOC : DONNÉES DE BASE 9
4.1 Épidémiologie de la MPOC : un tour d'horizon 9
4.2 La MPOC au Québec 10
4.2.1 Prévalence de la MPOC 10
4.2.2 Mortalité due à la MPOC 10
4.2.3 Hospitalisations dues à la MPOC 11
4.2.4 Estimation du nombre de patients atteints de MPOC qui reçoivent une oxygénothérapie de longue durée 12
5 RÉSULTATS DE LA RECENSION DE LA LITTÉRATURE SCIENTIFIQUE 13
5.1 Indications cliniques 13
5.1.1 Profil clinique des patients sous oxygénothérapie de longue durée 13
5.1.2 Indications de l'oxygénothérapie de longue durée 13
5.1.3 Indications des appareil portatifs d'oxygénothérapie 15
5.2 Efficacité clinique 17
5.2.1 Rôle de l'oxygénothérapie de longue durée dans le traitement de la MPOC : survie et qualité de vie 17
5.2.2 Rôle de l'oxygénothérapie par appareil portatif dans le traitement de la MPOC 20
5.2.3 L'essai sur les appareils portatifs d'oxygénothérapie mené au Québec 22
5.3 Respect des recommandations pour la pratique et observance du traitement 22
5.3.1 Respect des recommandations pour la pratique 23
5.3.2 Observance du traitement 25

5.4 Sécurité d'utilisation 26
5.4.1 Risque de brûlures accidentelles 27
5.4.2 Complications du traitement 28
5.4.3 Problèmes d'ordre technique 28
5.5 Progrès techniques 28
5.5.1 Modes d'administration de l'oxygène 28
5.5.2 Unités de pressurisation – bouteilles d'oxygène réutilisables 29
5.6 Évaluation économique 29
5.7 Enjeux organisationnels 31
5.7.1 Accès et utilisation 31
5.7.2 Mode d'administration de l'oxygène 31
5.7.3 Mécanismes de financement 32
5.7.4 Suivi et surveillance 32
5.7.5 Registres d'oxygénothérapie 33
5.8 Résumé : données sur l'efficacité clinique et le rapport coût-efficacité 33

6 LES SERVICES D'OXYGÉNOTHÉRAPIE À DOMICILE AU QUÉBEC 35
6.1 Résumé des entrevues avec les prestataires de services clés 35
6.1.1 L'organisation de l'oxygénothérapie à domicile 35
6.1.2 Prescription et protection financière 36
6.1.3 Accès et offre de service 38
6.1.4 Suivi 39
6.1.5 Initiatives régionales et locales 40
6.1.6 Problèmes techniques et questions de sécurité 41
6.1.7 Estimation des coûts de l'oxygénothérapie par appareils portatifs en vigueur au Québec ... 41
6.1.8 Résumé des principaux enjeux de l'oxygénothérapie par appareil portatif 42
6.2 Enquête auprès des CLSC du Québec 43
6.2.1 Utilisation et tendances perçues 43
6.2.2 Facteurs organisationnels, humains et techniques 46
6.3 Résumé : l'oxygénothérapie à domicile au Québec 48

7 LES SERVICES D'OXYGÉNOTHÉRAPIE À DOMICILE EN ONTARIO ET EN ALBERTA 49
7.1 Le programme d'oxygénothérapie à domicile de l'Ontario 49
7.2 Le programme AADL (*Alberta Aids to Daily Living*) 51
7.3 Éléments clés pour le Québec 53

8 ENJEUX LÉGAUX ET ÉTHIQUES 54

9 CONCLUSIONS ET CONSÉQUENCES POUR L'ÉLABORATION DES POLITIQUES, L'ORIENTATION DE LA PRATIQUE ET LA CONDUITE DE LA RECHERCHE 56
9.1 Conclusions 56
9.2 Recommandations concernant l'élaboration des politiques 57
9.3 Répercussions des recommandations sur la pratique 60
9.4 Recommandations pour la conduite de la recherche au Québec 61

ANNEXE A : OXYGÉNOTHÉRAPIE À DOMICILE – GRILLE DES ENTREVUES DESTINÉE AUX ÉQUIPES CLINIQUES 63

ANNEXE B : ENQUÊTE ADRESSÉE PAR LA POSTE AUX FOURNISSEURS DU QUÉBEC 65

ANNEXE C : RÉSUMÉ DES ÉTUDES SUR L'EFFICACITÉ CLINIQUE ET LE RAPPORT COÛT-EFFICACITÉ DES APPAREILS PORTATIFS D'OXYGÉNOTHÉRAPIE UTILISÉS PAR LES PATIENTS ATTEINTS DE MPOC 70

ANNEXE D : REGISTRE D'OXYGÉNOTHÉRAPIE À DOMICILE DU ROYAUME-UNI – FORMULE D'ÉVALUATION DES APPAREILS PORTATIFS D'OXYGÉNOTHÉRAPIE 76

ANNEXE E : FORMULE DE PRESCRIPTION DE LA SOCIÉTÉ SUISSE DE PNEUMOLOGIE (SSP) 77

ANNEXE F : FORMULE DE L'HÔPITAL MAISONNEUVE-ROSEMONT « VÉRIFICATION DE L'ADMISSIBILITÉ POUR L'OXYGÉNOTHÉRAPIE DE DÉAMBULATION » 79

ANNEXE G : ALGORITHME POUR LA PRISE DE DÉCISIONS CONCERNANT LE REMBOURSEMENT DE L'OXYGÉNOTHÉRAPIE DE LONGUE DURÉE À DOMICILE (RÉGION DE SHERBROOKE) 80

ANNEXE H : FORMULE DE DEMANDE – PROGRAMME D'OXYGÉNOTHÉRAPIE À DOMICILE DE L'ONTARIO 81

RÉFÉRENCES 83

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Principaux participants à l'enquête (Québec) 8

Tableau 2 : Hospitalisations dues à la MPOC au Québec (de 1995-1996 à 2000-2001) 11

Tableau 3 : Indications de l'oxygénothérapie à domicile au Québec 15

Tableau 4 : Indications recommandées par le Canadian Respiratory Review Panel 15

Tableau 5 : Études portant sur le respect des recommandations pour la pratique et sur l'observance de l'oxygénothérapie de longue durée 23

Tableau 6 : Caractéristiques des trois programmes d'oxygénothérapie à domicile du Québec (2001-2002) : vue d'ensemble 37

Tableau 7 : Coût du matériel d'oxygénothérapie à domicile (MSSS) 41

Tableau 8 : Estimation du coût de l'oxygénothérapie par appareil portatif au Québec 42

Tableau 9 : Nombre de CLSC offrant des services d'oxygénothérapie à domicile (par région) 44

Tableau 10 : Nombre de patients recevant des services d'oxygénothérapie, par CLSC, par région 45

Tableau 11 : Modalités d'accès au matériel d'oxygénothérapie 46

1 INTRODUCTION ET OBJECTIFS

1.1 INTRODUCTION

Ce rapport a été préparé par l'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS) à la demande du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS)[3], qui souhaitait connaître le fondement scientifique sur lequel reposent les politiques et les pratiques actuelles d'utilisation des appareils portatifs d'oxygénothérapie par les personnes atteintes de maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC).

Deux événements ont motivé la demande du Ministère. *Premièrement*, au milieu des années 1990, le remboursement des instruments médicaux (y compris du matériel et des fournitures d'oxygénothérapie à domicile), assumé auparavant par l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ), passait sous la responsabilité du MSSS. Dans le budget alloué aux services d'oxygénothérapie à domicile étaient inscrits autant les appareils standard que les appareils portatifs. Les détails de ce transfert de responsabilité sont fournis plus loin.

Deuxièmement, en septembre 1999, un groupe de pneumologues écrivait à la sous-ministre[4] pour lui demander de retarder de deux ans le remboursement de l'oxygénothérapie par appareil portatif en vertu des nouvelles dispositions prises par le MSSS. Le groupe de spécialistes expliquait que, d'une part, les données disponibles ne justifiaient pas la prescription systématique d'appareils portatifs à tous les patients et que, d'autre part, il était souhaitable de mener d'abord le tout premier essai clinique réalisé sur les appareils portatifs d'oxygénothérapie à l'Hôpital Laval (Sainte-Foy, Québec). Cet essai clinique, décrit plus loin, allait être financé par le Conseil de recherches médicales (CRM).

Le présent rapport vise à résumer les meilleures preuves qui existent actuellement sur le rôle de l'oxygénothérapie dispensée par des appareils portatifs pour le traitement de la MPOC et sur la pratique actuelle au Québec en cette matière, et à contribuer à l'orientation des politiques, à courte échéance, sachant néanmoins que les recommandations contenues dans ce rapport pourront être modifiées en fonction des résultats de l'essai clinique lorsqu'ils seront publiés.

1.2 OBJECTIFS

Le présent rapport a quatre objectifs :

1) Résumer les données publiées sur l'efficacité clinique et la sécurité d'utilisation des appareils portatifs d'oxygénothérapie dans le cadre de l'oxygénothérapie de longue durée destinée à des patients atteints d'une MPOC accompagnée d'une hypoxémie grave, sur l'organisation des services, sur leur rapport coût-efficacité et sur la qualité des soins ainsi fournis, et donner une vue d'ensemble des enjeux psychosociaux, légaux et éthiques de la prestation de services d'oxygénothérapie;
2) Décrire dans ses grandes lignes la prestation des services d'oxygénothérapie par appareil portatif au Québec et les questions qu'elle soulève;
3) Présenter, à des fins comparatives, les données recueillies sur deux programmes canadiens d'oxygénothérapie à domicile qui ont adopté des modèles d'organisation et de prestation de services dont on connaît l'efficacité et l'efficience (Ontario et Alberta); et
4) Tirer des conclusions et formuler des recommandations pouvant servir à l'élaboration de politiques, à l'orientation de la pratique et à la conduite de la recherche au Québec.

3 Direction générale des affaires médicales et universitaires, MSSS – Luc Deschênes (lettre de demande archivée).
4 A cette époque, la sous-ministre était Monique Fillion, lettre archivée.

Ce rapport analyse les observations scientifiques publiées sur l'utilisation des appareils portatifs d'oxygénothérapie par des personnes atteintes d'une MPOC accompagnée d'une hypoxémie grave à qui on a prescrit une oxygénothérapie de longue durée. Cela signifie que les 15 à 20 % des patients qui ont besoin d'oxygénothérapie mais ne sont pas atteints de MPOC sont exclus. Par ailleurs, les questions concernant l'utilisation des appareils portatifs par les patients qui voyagent, l'oxygénothérapie intermittente et le rôle des programmes de rééducation respiratoire (rééducation par l'exercice) dans le traitement de la MPOC ne seront pas abordées dans ce rapport. Il va de soi que l'élaboration des politiques et des normes de pratique concernant l'oxygénothérapie à domicile au Québec devra prendre en compte toutes les indications de l'oxygénothérapie de longue durée; un comité spécialisé devrait se pencher sur cette question (voir plus loin les recommandations).

2 CONTEXTE QUÉBÉCOIS

Les trois initiatives suivantes ont déterminé le contexte dans lequel l'oxygénothérapie par appareil portatif est offerte au Québec :

a) La décentralisation de la responsabilité administrative des services d'oxygénothérapie;
b) Le cadre de référence pour l'oxygénothérapie au Québec publié en 2000; et
c) L'essai clinique (commencé en 2000) sur les appareils portatifs d'oxygénothérapie mené à l'Hôpital Laval, à Québec.

2.1 TRANSFERT DU PROGRAMME D'OXYGÉNOTHÉRAPIE À DOMICILE DE L'OPHQ AU MSSS

En 1998, la responsabilité administrative des services d'oxygénothérapie, qui incombait à l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ), a été transférée aux 18 régies régionales (devenues depuis les agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux) du Québec, sous la direction du MSSS. Dans cette section, on résume les raisons de ce transfert et la chronologie des événements qui y sont associés[5]

L'OPHQ, un organisme gouvernemental indépendant qui fonctionne sous l'égide du Conseil des ministres, a été créé le 28 juin 1978 en vertu de la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées* [L.R.Q., c. E-20.1]. L'OPHQ avait pour mandat d'élaborer des programmes qui amélioreraient le bien-être et l'intégration sociale des personnes handicapées, notamment en leur fournissant des services, du matériel et (ou) un soutien financier. Dès le début, il a été entendu que la responsabilité de ces programmes, une fois créés et mis en place, serait transférée aux institutions existantes, telles que celles chargées de la santé et des services sociaux, de l'éducation, de l'emploi et du transport.

L'OPHQ a élaboré environ 13 programmes, dont la plupart étaient des programmes de financement complémentaires, c'est-à-dire des programmes qui devaient combler les lacunes des services existants plutôt que s'ajouter à des programmes déjà mis en place par la Société de l'assurance automobile du Québec (SAAQ), la Sécurité sociale ou la Commission de la santé et de la sécurité du travail (CSST).

Un des programmes de l'OPHQ était destiné aux patients atteints de MPOC, considérés comme des personnes handicapées. En vertu de ce programme, ces patients recevaient à domicile, quel que soit leur revenu, du matériel et des services (dont l'oxygénothérapie à domicile). Un médecin et un inhalothérapeute devaient évaluer les besoins des patients et leur prescrire le matériel qu'ils jugeaient nécessaire, dont des bouteilles d'oxygène portatives.

Après réception d'une demande en bonne et due forme des services d'oxygénothérapie à domicile (accompagnée d'une ordonnance), l'OPHQ émettait une *autorisation d'achat* s'accompagnant habituellement d'un budget annuel pour les fournitures et le matériel jetable (masques, filtres, tubes, etc.). Environ cinq fournisseurs reconnus approvisionnaient ces patients en matériel et en fournitures. Les fournisseurs facturaient l'OPHQ. Le nombre de renouvellements de l'ordonnance n'était ni précisé, ni limité. Jusqu'en 1992, 70 % des frais étaient payés par l'OPHQ à la réception de la facture, tandis que le solde de 30 % était payé plus tard, ce qui entraînait des retards dans la prestation des services. Le Conseil du trésor a demandé à l'OPHQ de modifier sa politique pour s'assurer que les services étaient fournis à temps.

En 1987, le Conseil du trésor a demandé à l'OPHQ d'examiner de plus près l'efficience d'un certain nombre de ses programmes de santé sur le plan administratif et de les transférer au MSSS. Il a fallu 10 ans pour mener à bien ce transfert (finalisé en 1998) et, pour les

5 M. André Bovet, OPHQ – entretien téléphonique, 14 février 2002

raisons exposées ci-dessous, l'oxygénothérapie a été l'un des éléments qui a soulevé le plus de controverses parmi toutes les personnes concernées.

En 1998, après plusieurs années de discussions, les membres d'un comité présidé par le MSSS n'arrivaient toujours pas à s'entendre sur les lignes directrices régissant l'oxygénothérapie au Québec. Un des différends portait sur l'évaluation de la pertinence de prescrire des bouteilles d'oxygène portatives à tous les patients. Certains prestataires de services cliniques estimaient en effet que les appareils portatifs d'oxygénothérapie étaient un luxe (ils n'étaient, à leur avis, nécessaires aux patients que pour aller voir leur médecin) et qu'ils ne constituaient pas une utilisation efficiente des ressources. Les membres du comité n'arrivaient pas non plus à se mettre d'accord sur le niveau de centralisation nécessaire pour administrer le nouveau programme après le transfert. Enfin, les membres ne s'entendaient pas sur les critères qui devaient prévaloir pendant la « transition ». Par exemple, les privilèges acquis devaient être maintenus pour les patients qui participaient au programme de l'OPHQ avant le transfert, ce qui créait des problèmes d'équité.

Néanmoins, dans le cadre du transfert des services d'oxygénothérapie à domicile, le MSSS a décidé d'inclure le remboursement de l'utilisation des appareils portatifs d'oxygénothérapie par le régime public d'assurance maladie. En 1998, compte tenu de la nouvelle allocation des fonds de l'OPHQ, des budgets pour l'oxygénothérapie ont été dressés pour chacune des 18 régions. Par la suite, chaque région a adopté les structures et les modalités qu'elle estimait les mieux adaptées à la prestation de services d'oxygénothérapie à domicile à sa population.

Bien qu'il n'existe pas de système de collecte de données qui permettrait de connaître le nombre réel ou potentiel de bénéficiaires des services d'oxygénothérapie à domicile au Québec, on sait que toutes les régions n'ont pas bénéficié de la même accessibilité aux services d'oxygénothérapie et que ces services n'ont pas été dispensés dans une égale mesure[6].

2.2 CADRE PROPOSÉ POUR LES SERVICES D'OXYGÉNOTHÉRAPIE AU QUÉBEC

Le Cadre de référence du MSSS [2000a] propose une structure d'organisation des services d'oxygénothérapie au Québec. On considère que ce document devrait servir de base à l'élaboration des politiques en matière d'oxygénothérapie au Québec. Le Cadre définit les principes directeurs, les critères d'admission ainsi que les rôles et les responsabilités du MSSS et des régies régionales. Il précise qu'on ne devrait recourir aux budgets locaux qu'après avoir exploré d'autres sources de financement (assurance privée, SAAQ, etc.), et qu'on devrait fournir le matériel le moins coûteux.

Le Cadre de référence n'aborde pas la question de l'utilisation des bouteilles d'oxygène portatives. Il traite cependant des critères cliniques de l'oxygénothérapie à domicile, définis par un comité spécialisé de l'Association des pneumologues du Québec [Comité d'oxygénothérapie à domicile, 2000]. En ce qui a trait à la décentralisation, le Cadre ne précise pas le rôle que devraient jouer les CLSC. Il indique que les régies régionales devraient : élaborer, mettre en place et exercer un contrôle suivi sur les programmes d'oxygénothérapie; gérer le matériel utilisé en commun (selon des critères d'attribution); et évaluer les programmes d'oxygénothérapie. Le Cadre de référence précise aussi les coûts des différents types de matériel, qui figurent à la section 6 du présent rapport.

On ne peut pas déterminer actuellement dans quelle mesure les programmes et les services correspondent aux normes définies dans le Cadre de référence. De plus, on ne sait pas trop qui, au bout du compte, doit implanter les structures et mesurer la qualité des soins.

---

6. M^me^ Laurence Rivet, MSSS – courriel, 9 octobre 2001

2.3 ESSAI CLINIQUE MENÉ AU QUÉBEC SUR LES APPAREILS PORTATIFS D'OXYGÉNOTHÉRAPIE

Avant l'essai clinique décrit ci-dessous, aucune étude expérimentale n'avait évalué les bienfaits (sur le plan de la qualité de vie et de l'observance) et les coûts de l'oxygénothérapie par appareil portatif à l'aide d'outils standardisés. Le tout premier essai clinique de cette nature a débuté en 2000 à l'Hôpital Laval à Québec, sous la direction du Dr Yves Lacasse, pneumologue (chercheur principal). Cet essai a été financé par le Conseil de recherches médicales, aujourd'hui appelé Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC). Intitulé *Effects of portable oxygen therapy on quality of life in patients with severe COPD* (effets de l'oxygénothérapie par appareil portatif sur la qualité de vie des patients atteints d'une MPOC grave), l'essai devait s'échelonner sur trois ans. Son objectif était de comparer les résultats de l'oxygénothérapie à domicile administrée au moyen d'un concentrateur à ceux de l'oxygénothérapie à domicile administrée au moyen d'un concentrateur et d'un appareil portatif. Les objectifs et les méthodes de cet essai clinique sont résumés ci-dessous. Les résultats préliminaires, présentés à la réunion annuelle de l'Association des pneumologues de la province de Québec (APPQ) de 2003, figurent à la section 5.2.2.

Les hypothèses de départ de l'essai clinique étaient formulées comme suit[7] :

a) Chez les personnes atteintes de MPOC, l'oxygénothérapie administrée au moyen d'un appareil portatif améliore la qualité de vie, l'état fonctionnel et la tolérance à l'effort plus que l'oxygénothérapie administrée au moyen d'un concentrateur en poste fixe;
b) Les appareils portatifs d'oxygénothérapie améliorent l'observance du traitement lorsque les patients les utilisent en plus des concentrateurs; et
c) Sur le plan de l'amélioration de la qualité de vie, l'oxygénothérapie par appareil portatif offre un rapport coût-efficacité tout aussi bon que d'autres interventions qui visent le soulagement des symptômes.

L'essai clinique s'est déroulé à l'Hôpital Laval, à l'Hôtel-Dieu de Lévis et à l'Hôpital Fleurimont. L'Hôpital Maisonneuve-Rosemont a refusé de participer à l'étude par manque de ressources. On a estimé que 54 patients suffisaient pour former l'échantillon suivi lors de cet essai.

L'essai suivait un plan croisé : les participants atteints d'une MPOC grave devaient bénéficier des trois traitements à l'étude, chacun de ces traitements devant durer trois mois. Les traitements à l'étude étaient les suivants : traitement par concentrateur seulement; traitement par concentrateur et bouteille d'oxygène portative; et traitement par concentrateur et bouteille à air comprimé (ce troisième traitement visait à vérifier les effets placebos d'un appareil portatif sur la qualité de vie). Le critère d'évaluation principal de l'étude était l'effet des traitements sur la qualité de vie, qu'on devait évaluer à l'aide d'instruments de mesure standardisés, et les critères secondaires, l'effet de ces traitements sur l'état fonctionnel, la tolérance à l'effort, l'observance thérapeutique et le coût marginal des appareils portatifs d'oxygénothérapie.

Le 3 juin 2003, la collecte de données était terminée pour les 22 premiers patients inscrits à l'essai; l'équipe de recherche a présenté les résultats préliminaires à la réunion annuelle de l'APPQ [Lacasse *et al.*, 2003] (voir la section 5.2.3). Le recrutement de patients admissibles s'est révélé plus difficile que prévu[8].

---

7 Une copie du protocole est archivée (remise par le Dr Yves Lacasse).

8 Dr Yves Lacasse, courriel envoyé à Susan Law, 30 mai 2003.

3 MÉTHODES

Voici les méthodes utilisées pour la présente analyse des appareils portatifs d'oxygénothérapie :

- Analyse de la documentation publiée;
- Analyse des données (au moyen de systèmes d'information établis) sur la prestation des services offerts au Québec aux patients atteints de MPOC;
- Entrevues semi-structurées avec des professionnels et des gestionnaires des programmes québécois d'oxygénothérapie à domicile; collecte des documents justificatifs;
- Analyse des résultats d'une enquête menée auprès des CLSC du Québec au sujet de leur participation aux services de soins à domicile;
- Entrevues avec des gestionnaires clés des programmes d'oxygénothérapie à domicile en vigueur dans d'autres provinces (Ontario et Alberta); collecte des documents justificatifs.

De plus, les auteures du rapport ont suivi les progrès de l'essai clinique multicentrique mené sur les appareils portatifs d'oxygénothérapie à l'Hôpital Laval de Québec sous la direction du D[r] Yves Lacasse.

3.1 RECENSION DE LA LITTÉRATURE SCIENTIFIQUE

On a inclus dans la recension de la littérature des titres indexés jusqu'en mai 2003. Les recherches ont été effectuées dans les bases de données suivantes :

- *PubMed (National Library of Medicine;* dont *MEDLINE* et *pre-MEDLINE)* (1980-2003)
- *Health STAR* (1980-2003)
- *BIOETHICSLINE* (1992-2003)
- *Current Contents* (1999-2003)
- *The Cochrane Library* (2001, 2002 et 2003, *Issues 1 & 2*)
- Bibliothèque du MSSS (1980-2003)
- Informathèque de l'AETMIS

Les mots clés recherchés ont été les suivants : *oxygen, home, domiciliary, portable, ambulatory, oxygen services, COPD, safety, organisation, economics, ethics OR ethical, law OR legal.* La recherche n'a porté que sur les documents publiés en anglais et en français. Les documents publiés dans d'autres langues et accompagnés de résumés en anglais n'ont pas été inclus à cause des difficultés d'évaluation de la validité de la recherche ou d'interprétation des résultats.

Pour la section consacrée à l'efficacité clinique, la recherche s'est limitée aux essais cliniques sur les appareils portatifs d'oxygénothérapie et aux données tirées d'études de cohortes longitudinales. Pour les sections portant sur le rapport coût-efficacité, sur la sécurité de l'utilisation, sur l'organisation et sur les questions légales et éthiques, on a inclus dans l'analyse des études menées selon d'autres plans, dont les suivantes : études prospectives contrôlées, études rétrospectives, enquêtes sur l'utilisation des services, études de cas, études descriptives, études comparatives, études de coûts, évaluations économiques et articles de synthèse.

Puisque l'essai clinique québécois a été mené en raison de l'insuffisance de données scientifiques issues d'études évaluant les coûts et les bienfaits de l'oxygénothérapie par appareil portatif, on a établi dans le présent rapport des critères relativement ouverts pour inclure les études présentant des données sur l'efficacité clinique et le rapport coût-efficacité des appareils portatifs d'oxygénothérapie :

- groupe à l'étude incluant des patients atteints de MPOC présentant de l'hypoxémie;
- patients utilisant un appareil portatif (à oxygène comprimé ou liquide) dans le cadre d'une oxygénothérapie de longue durée à domicile;
- études de cohorte (rétrospective, prospective ou transversale) et essais randomisés;
- qualité de vie faisant partie des critères d'évaluation.

Deux chercheurs (SL et PL) ont analysé les résumés extraits par des recherches bibliographiques électroniques pour déterminer les études à inclure dans le présent rapport. Ensuite, une base de données contenant les études sélectionnées pour recension a été établie à l'AETMIS (par SL), au moyen de ProCite Version 5.

Pour cette recension, environ 330 documents d'intérêt ont été recensés initialement. D'autres documents ont été repérés manuellement dans les listes bibliographiques de ces mêmes documents ainsi que dans celles d'autres documents; enfin, les données de 139 de ces documents, qui figurent par ailleurs dans la bibliographie du présent rapport, ont été extraites. Douze études (résumées à l'annexe C) renfermaient des données en rapport avec l'efficacité clinique et l'utilisation des appareils portatifs d'oxygénothérapie; une seule [Vergeret *et al.*, 1989] comparait les appareils portatifs et fixes d'oxygénothérapie à l'aide d'une répartition aléatoire des patients, mais sans se servir d'outils d'évaluation standardisés.

3.2 DONNÉES SUR LA MPOC AU QUÉBEC

Les données sur le taux d'hospitalisation des patients atteints de MPOC au Québec et sur la prévalence estimée de la MPOC proviennent de rapports publiés par le MSSS.

3.3 ENTREVUES AVEC DES PRESTATAIRES DE SERVICES CLÉS

Au Québec, nous avons effectué 12 entrevues (sept en personne et cinq interviews téléphoniques) avec 22 participants (tableau 1), notamment des professionnels et des gestionnaires de services d'oxygénothérapie à domicile; les entrevues ont eu lieu à Montréal, à Sherbrooke et à Sainte-Foy (Québec). Ces entrevues ont permis d'obtenir la documentation écrite disponible sur les programmes et sur les services offerts. Un seul des trois principaux fournisseurs de matériel et de fournitures d'oxygénothérapie a rempli et retourné le formulaire sur le rôle des fournisseurs et leur point de vue sur les services d'oxygénothérapie à domicile[9].

La grille utilisée pour orienter les entrevues avec les prestataires de services cliniques est présentée à l'annexe A. Les auteures ont adapté cette grille en vue des entrevues avec le personnel gouvernemental, les représentants de l'association de patients et les fournisseurs (annexe B). Les entrevues étaient confidentielles; les participants avaient la garantie que leurs commentaires ne leur seraient pas attribués dans le rapport final.

Par la suite, les notes prises durant les entrevues ont été transcrites et l'analyse du contenu a été conduite selon la méthode habituellement utilisée pour les enquêtes qualitatives [Patton, 2002; Berg, 2001] afin de déterminer les éléments descriptifs et les perceptions à l'égard des questions étudiées.

---

9. Nous avons essayé à maintes reprises de communiquer (par téléphone et par télécopieur) avec les deux autres fournisseurs les plus importants du Québec, mais toutes nos tentatives ont échoué.

TABLEAU 1

Principaux participants à l'enquête (Québec)

POSTE/PROFESSION	NOMBRE
Pneumologues	2
Infirmières	8
Physiothérapeute chercheur	1
Inhalothérapeutes	5
Employés du MSSS/de la RAMQ	3
Représentants d'une association de patients ou de soignants	2
Fournisseur	1
Nombre total de participants	22

3.4 ENQUÊTE AUPRÈS DES CLSC DU QUÉBEC

Une enquête financée par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC, n° MA-15472) a été menée de 1999 à 2001 auprès des CLSC du Québec. Elle visait à dégager les facteurs organisationnels, techniques et humains qui influent sur l'utilisation des technologies dans les soins à domicile par les CLSC du Québec. Une enquête par courrier-réponse a été adressée à 140 CLSC. Le taux de réponse au questionnaire a été de près de 70 %, ce qui a été considéré comme un taux satisfaisant, compte tenu de la longueur du questionnaire (plus de 30 questions fermées) et de la pression sous laquelle les CLSC fonctionnaient au moment de l'enquête (pour arriver à réorganiser et à dispenser les services de soins à domicile).

3.5 LA SITUATION AILLEURS

Les auteures ont interviewé (par téléphone) des professionnels et des gestionnaires de programmes de l'Ontario et de l'Alberta. La méthode employée pour la recension des documents justificatifs et pour l'analyse a été la même que celle qui a été utilisée pour les entrevues effectuées au Québec.

4 MPOC : DONNÉES DE BASE

4.1 ÉPIDÉMIOLOGIE DE LA MPOC : UN TOUR D'HORIZON

La maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC) se caractérise par une baisse considérable de la saturation du sang en oxygène (hypoxémie chronique) due à une obstruction grave et irréversible des voies respiratoires [William et Nicholl, 1985]. Les principaux symptômes sont l'essoufflement ou la dyspnée, la toux et la production d'expectorations; la MPOC se caractérise par des périodes d'exacerbations aiguës qui dictent souvent l'hospitalisation et entraînent un déclin rapide de la fonction pulmonaire [Donaldson *et al.*, 2002]. La MPOC englobe la bronchite chronique et l'emphysème (Classification internationale des maladies CIM9-MC : 490-492, 496); l'asthme (CIM9-MC : 493) est généralement exclu de ce groupe de maladies. La principale cause de la MPOC est le tabagisme : il serait la cause de 80 à 90 % des MPOC [U.S. Surgeon General, 1984; cité dans Brownson *et al.*, 1998].

Pour le moment, la MPOC reste une maladie incurable. Outre l'oxygénothérapie, que l'on prescrit aux patients atteints d'une MPOC grave associée à une hypoxémie, le traitement comprend l'utilisation de bronchodilatateurs et d'antibiotiques ainsi que la rééducation respiratoire (rééducation par l'exercice). Les mesures de prévention primaire et (ou) secondaire sont le renoncement au tabac et la vaccination contre la grippe [Lacasse *et al.*, 1999; GOLD, 2001].

Étant donné la nature de la MPOC, la qualité de vie des patients peut être considérablement réduite, puisque l'essoufflement restreint peu à peu la capacité fonctionnelle. On constate par exemple une diminution de la tolérance à l'effort et de la capacité d'accomplir les activités quotidiennes. L'essoufflement mine aussi le bien-être (réduction des capacités d'adaptation, altération des fonctions cognitives, anxiété et dépression marquées, piètre qualité de vie dans l'ensemble) [NOTT Group, 1980; Grant *et al.*, 1982; McSweeney *et al.*, 1982; Prigatano *et al.*, 1984; Light *et al.*, 1985; Guyatt *et al.*, 1987; Lahdensuo *et al.*, 1989]. Ces issues sont semblables à celles d'autres maladies chroniques, bien que chaque maladie possède ses propres caractéristiques [Stewart *et al.*, 1989].

La MPOC est la quatrième cause de morbidité et de mortalité dans le monde [OMS, 2000], ce qui rejoint les données canadiennes [Lacasse *et al.*, 1999] et américaines [Dunne, 2000]. Toutefois, les études ont clairement démontré que la MPOC est sous-diagnostiquée par les médecins et souvent ignorée par les patients. Selon une étude américaine, de 14 à 46 % des cas réels seulement sont diagnostiqués [Stang *et al.*, 2000]. Par ailleurs, de toutes les maladies chroniques, la MPOC est probablement celle pour laquelle on note le plus grand écart dans la prévalence entre les groupes sociaux favorisés et défavorisés [Prescott et Vestbo, 1999].

Lacasse et ses collaborateurs [1999] ont analysé les tendances épidémiologiques de la MPOC au Canada de 1980 à 1995, et ont constaté ce qui suit :

- La MPOC est la quatrième cause de mortalité (après la coronaropathie, le cancer du poumon et l'accident vasculaire cérébral) et d'hospitalisation chez les hommes de plus de 65 ans; chez les femmes de plus de 65 ans, la MPOC est la septième cause de mortalité et la sixième cause d'hospitalisation.
- Le nombre total de décès dus à la MPOC a augmenté de 1980 à 1995 (pour passer de 4 438 à 8 583) et a continué à s'élever dans l'ensemble, mais le nombre de décès chez les hommes s'est stabilisé; chez les femmes, toutefois, la mortalité a augmenté de 241 % (de 1980 à 1995).
- Le nombre d'hospitalisations dues à la MPOC s'est élevé (pour passer de 42 102 à 55 782);

la durée moyenne des hospitalisations a légèrement diminué entre 1980 et 1995, pour passer de 9,6 à 8,3 jours.

- Le tabagisme est la principale cause de MPOC et d'élévation du nombre de décès.

Les plus récentes estimations de la prévalence de la MPOC au Canada proviennent de l'Enquête nationale sur la santé de la population de 1998-1999 publiée dans *Les maladies respiratoires au Canada* [Santé Canada, 2001]. Parmi les personnes qui ont répondu au sondage, 3,2 % des adultes de plus de 34 ans (2,8 % des hommes et 3,6 % des femmes) ont indiqué qu'un professionnel de la santé avait posé un diagnostic de bronchite chronique ou d'emphysème. On estime qu'en 1998-1999, 500 000 Canadiens étaient atteints de MPOC. La prévalence notée au Canada semble concorder avec les estimations issues des études démographiques américaines (5 % de la population [National Center for Health Statistics, 1994]) et européennes (de 4 à 6 % de la population [Gulsvik, 1999]).

Lacasse et ses collaborateurs [1999] ont conclu que la MPOC allait continuer de représenter un problème de santé publique important au Canada au cours des prochaines décennies. Ils espèrent que les organismes responsables du financement et de la prestation des soins trouveront des méthodes de prévention et de traitement de la MPOC plus efficaces.

4.2 LA MPOC AU QUÉBEC

On ne possède pour l'heure aucune donnée courante sur le nombre de personnes qui reçoivent une oxygénothérapie de longue durée au Québec. Cependant, les données sur la prévalence de la MPOC au Québec et les taux d'hospitalisations qu'elle entraîne permettent de se faire une idée du fardeau que cette maladie représente pour la province et des avantages éventuels de l'oxygénothérapie.

4.2.1 Prévalence de la MPOC

On peut estimer la prévalence de la MPOC au Québec en se fondant sur des enquêtes sur la santé de la population menées dans cette province et au Canada (à des fins de comparaison). Selon l'Institut de la statistique du Québec [2000], la prévalence totale de la MPOC au Québec aurait été d'environ 2,5 % en 1998. D'après les statistiques concernant l'ensemble de la population au Québec[10], on pourrait conclure qu'en 1999 (la plus récente année pour laquelle on possède des statistiques démographiques; population totale : 7 349 103), environ **183 728** personnes étaient atteintes de MPOC.

La prévalence de la MPOC est probablement plus élevée au Québec qu'ailleurs au Canada, compte tenu du plus grand nombre de fumeurs dans cette province et, par le fait même, le taux de mortalité due à la MPOC y est plus élevé (voir ci-dessous).

4.2.2 Mortalité due à la MPOC

Les rapports publiés par le MSSS [2000b] et l'Institut national de santé publique du Québec [INSPQ, 2001] indiquent que les taux les plus élevés de mortalité liée aux maladies respiratoires chroniques (dont l'emphysème, la bronchite et l'asthme) sont enregistrés au Québec. De 1976 à 1997, le taux de mortalité due à la MPOC a augmenté de 52 % chez les hommes (de 42,0 à 63,8 pour 100 000) et de 150 % chez les femmes (de 9,8 à 24,9 pour 100 000), principalement à cause du tabagisme [MSSS, 2000b]. Le taux global de mortalité chez les hommes est environ trois fois plus élevé que chez les femmes, ce qui reflète le fait que les hommes fument plus et pendant plus longtemps que les femmes. Mais alors que les taux de mortalité chez les hommes se sont stabilisés au cours des 10 dernières années, ils augmentent encore chez les femmes. Les taux de mortalité due à la MPOC pendant la période allant de 1994 à 1998 ont été les suivants : 63,9 pour

10. Population selon le groupe d'âge et le sexe, Québec. Disponible : http://www.stat.gouv.qc.ca, site consulté le 21 février 2003.

100 000 chez les hommes; 23,3 pour 100 000 chez les femmes; 37,5 pour 100 000 pour les deux sexes [INSPQ, 2001]. Entre 1984 et 1998, la mortalité due à la MPOC s'est accrue de 7 %.

En comparaison avec les autres pays industrialisés, c'est chez les hommes du Québec et des Pays-Bas qu'on enregistre les taux les plus élevés de mortalité due à la MPOC [MSSS, 2000b]. Le risque de mourir d'une maladie pulmonaire obstructive chronique était trois fois plus élevé chez les femmes du Québec que chez les Finlandaises, chez lesquelles on enregistre le taux le plus bas.

Bien que le taux global de fumeurs diminue au Québec depuis 1990 (il est passé de 39 % de la population totale en 1990 à 27 % en 1999), il y a eu, parallèlement, une forte augmentation du nombre de fumeurs chez les jeunes âgés de 15 à 19 ans (taux estimé à 36 %), et le Québec se situe au premier rang à cet égard [Santé Canada, 2001].

4.2.3 Hospitalisations dues à la MPOC

D'après les données fournies par l'Info-Centre du MSSS du Québec, le nombre d'hospitalisations dues à la MPOC dans la province a augmenté entre 1995-1996 et 2000-2001 (pour les admissions uniques et répétées). Ces données rejoignent les tendances canadiennes et québécoises dont il a été question plus haut. Il est difficile de déterminer si la légère augmentation dans le temps du nombre d'hospitalisations après admission aux urgences est due à des facteurs cliniques ou organisationnels (par exemple, les politiques de raccourcissement du séjour à l'hôpital et le virage ambulatoire) qui auraient des répercussions sur les soins aux patients atteints de MPOC. Le tableau 2 indique le nombre annuel d'hospitalisations uniques et répétées ainsi que le taux d'hospitalisations après admission aux urgences. La proportion des périodes d'hospitalisations correspondant à des patients hospitalisés plus d'une fois dans l'année semble demeurer relativement stable au cours de cette période : elle représente environ 66 % de toutes les hospitalisations. Celles-ci ont lieu, dans une grande majorité (de 86 à 92 %), après admission au service des urgences.

TABLEAU 2

Hospitalisations dues à la MPOC au Québec (de 1995-1996 à 2000-2001)

	NOMBRE D'HOSPITALISATIONS			
Année	**Hospitalisations uniques**	**Hospitalisations répétées**	**Hospitalisations répétées/Total des hospitalisations (%)**	**Hospitalisations après admission aux urgences/Total des hospitalisations (%)**
1995-1996	5 775	11 110	65,8	86,2
1996-1997	5 486	11 558	67,8	86,1
1997-1998	6 040	12 599	67,6	89,6
1998-1999	6 592	13 315	66,9	91,4
1999-2000	6 156	12 130	66,3	91,4
2000-2001	6 703	12 049	64,3	92,1

Source : MSSS, Info-Centre, communication personnelle

Entre 1995 et 2001 au Québec, il y a eu 57 016 patients hospitalisés dont le principal diagnostic était la MPOC (36 752 hospitalisés une fois par année, 20 260 hospitalisés plus d'une fois par année). La plupart des hospitalisations dues à la MPOC étaient liées à une infection.

Selon les données publiées pour la période allant de 1995-1996 à 2000-2001, la durée moyenne de séjour des patients hospitalisés une seule fois était de 12,8 jours, alors qu'elle était de 29 jours pour les patients hospitalisés plusieurs fois[11]. La durée de moyenne séjour des patients hospitalisés plusieurs fois ne cesse de se prolonger depuis 1995-1996, tandis que la durée moyenne de séjour des patients hospitalisés une seule fois diminue. Le nombre de jours associé aux hospitalisations répétées par rapport au nombre total de jours est passé de 37,5 à 63,2 %. Cette augmentation est peut-être due au fait que les efforts déployés en vue de raccourcir les séjours à l'hôpital ont été efficaces dans le cas des patients les moins malades (hospitalisations uniques), alors que la durée des séjours des patients plus malades s'est accrue.

4.2.4 Estimation du nombre de patients atteints de MPOC qui reçoivent une oxygénothérapie de longue durée

Compte tenu des données ci-dessus, on pourrait s'attendre à ce que les patients atteints de MPOC qui reçoivent une oxygénothérapie de longue durée soient plus nombreux au Québec qu'ailleurs au Canada. Toutefois, on ne dispose d'aucune donnée sur le nombre de patients atteints de MPOC (hospitalisés ou non) à qui on a prescrit une oxygénothérapie de longue durée. Au Québec, il n'existe aucun système de collecte systématique d'informations qui permettrait de consigner ou de communiquer des données sur les cas nouveaux ou courants de patients sous oxygénothérapie de longue durée, comme les registres utilisés dans certains pays (voir les sections 6 et 7). Il n'existe aucune donnée non plus sur les patients qui utilisent des appareils portatifs d'oxygénothérapie. Compte tenu du risque d'erreur trop élevé que comporterait l'estimation de la proportion des patients qui sont hospitalisés à cause d'une MPOC qui se voient prescrire une oxygénothérapie de longue durée à leur sortie de l'hôpital ainsi que de la proportion des patients à qui on prescrit un appareil portatif d'oxygénothérapie, de telles estimations n'ont pas leur place dans ce rapport. On présente cependant à la section 6 quelques données (incomplètes) pour le Québec; ces données ont été transmises par les principaux participants interviewés ou sont issues de l'enquête menée auprès des CLSC.

---

11 MSSS, Info-Centre, communication personnelle.

5 RÉSULTATS DE LA RECENSION DE LA LITTÉRATURE SCIENTIFIQUE

5.1 INDICATIONS CLINIQUES

Compte tenu des résultats de deux essais randomisés, le Medical Research Council Trial [MRC Working Party, 1981], mené au Royaume-Uni, et le Nocturnal Oxygen Therapy Trial [NOTT Group, 1980], mené aux États-Unis, on peut maintenant considérer que l'oxygénothérapie de longue durée est une intervention standard et éprouvée, qui a sa place dans un plan de traitement optimal des patients atteints de MPOC s'accompagnant d'une hypoxémie grave. Dans ce rapport, ces deux essais portent le nom d'« essai du MRC » et d'« essai NOTT ». Ils ont démontré les bienfaits sur la survie d'une administration continue à domicile d'oxygène à faible débit, et ont permis de dégager un large consensus parmi les professionnels de plusieurs pays au sujet des indications appropriées et des lignes directrices qui devraient régir la prescription de l'oxygénothérapie de longue durée.

Dans leur évaluation critique, Lacasse et ses collaborateurs [2001] ont recensé 15 directives cliniques de traitement de la MPOC émises dans différents pays. L'oxygénothérapie de longue durée figure parmi les 26 composantes du traitement clinique de la MPOC décrit par les auteurs; 14 des 15 directives cliniques comportent des recommandations sur l'oxygénothérapie. Il n'est pas précisé si ces directives cliniques portent également sur les appareils portatifs.

5.1.1 Profil clinique des patients sous oxygénothérapie de longue durée

On esquisse ici le profil clinique type des patients qui reçoivent une oxygénothérapie de longue durée à domicile (Tiep, 1990; Guyatt *et al.*, 2000; NOTT Group, 1980; Crockett *et al.*, 1996; Pépin *et al.*, 1996].

En général, ces patients sont âgés de plus de 65 ans; la plupart sont des hommes qui ont fumé une bonne partie de leur existence, qui ont une piètre qualité de vie à cause des restrictions imposées par une MPOC grave de stade avancé, et dont l'espérance de vie est d'à peu près cinq ans. Une petite minorité est capable de continuer à travailler, mais, pour la plupart, ces personnes sont confinées à la maison à cause de la gravité de leur maladie et du déconditionnement physique qu'elle entraîne, ou à cause de leur réticence à se servir d'une bouteille d'oxygène portative en public. Une minorité non négligeable de patients sous oxygénothérapie de longue durée continuent de fumer pendant leur traitement. Les patients sous oxygénothérapie de longue durée peuvent être hospitalisés une ou plusieurs fois par année en raison de l'exacerbation des symptômes de MPOC.

5.1.2 Indications de l'oxygénothérapie de longue durée

Il existe un bon consensus clinique à l'échelle mondiale sur les indications de l'oxygénothérapie de longue durée à domicile. Les lignes directrices sont semblables partout dans le monde, et leur élaboration s'est fondée sur les critères d'admission des essais du MRC et du NOTT [voir, par exemple : American Thoracic Society, 1995; Canadian Respiratory Review Panel, 1998; Royal College of Physicians, 1999; Young *et al.*, 1998; Guyatt *et al.*, 2000]. Récemment, l'OMS et le US National Heart, Lung and Blood Institute ont publié des lignes directrices sur l'oxygénothérapie réalisées par un groupe d'experts sous l'égide de la Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease [GOLD, 2001]. La GOLD avait été mise sur pied à la suite de critiques lancées au milieu des soins de santé et aux autorités gouvernementales, qu'on accusait de « ne pas accorder suffisamment d'attention » à la MPOC. Au Royaume-Uni, le National Institute for Clinical Effectiveness (NICE), en collaboration avec la British Thoracic Society, est censé publier cette année [2004] des lignes directrices au sujet de la

MPOC [Price et Duerden, 2003]. Seulement deux groupes (États-Unis et Royaume-Uni) ont proposé des recommandations sur la prescription des appareils portatifs dans le cadre de leurs lignes directrices sur l'oxygénothérapie de longue durée (voir la section 5.1.3).

Les indications courantes de l'oxygénothérapie de longue durée sont les suivantes : patient atteint de MPOC dont l'état est cliniquement stable; hypoxémie déterminée par une gazométrie sanguine initiale; fonction pulmonaire réduite. À ces indications s'ajoutent également des critères liés à l'hypoxémie à l'effort et à l'hypoxémie nocturne [Guyatt *et al.*, 2000]. À la suite de l'enquête qu'ils ont menée sur la pertinence de l'utilisation de l'oxygénothérapie à domicile en Ontario (voir la section 5.3.2 sur l'observance thérapeutique), Guyatt et ses collaborateurs déplorent qu'un suivi rigoureux des patients ne soit pas préconisé par les lignes directrices ni exigé par de nombreuses autorités sanitaires.

Au Québec, c'est un sous-groupe de l'Association des pneumologues de la province de Québec qui a publié les recommandations sur l'oxygénothérapie à domicile ainsi que les indications de l'oxygénothérapie de longue durée [Comité d'oxygénothérapie à domicile, 2000] (tableau 3). Elles rejoignent les recommandations et les indications publiées ailleurs et sont semblables à celles que propose le Canadian Respiratory Review Panel [1998] (tableau 4).

L'objectif de l'oxygénothérapie de longue durée est d'accroître la PaO_2 initiale pour la porter à au moins 8,0 kPa (60 mmHg) au repos et (ou) d'atteindre une SaO_2 d'au moins 90 % afin d'assurer une alimentation adéquate en oxygène des organes vitaux [GOLD, 2001].

La durée quotidienne d'une oxygénothérapie de longue durée d'efficacité maximale se situe entre 15 et 24 heures par jour, selon les divers spécialistes. D'après les directives canadiennes, « pour être efficace, l'oxygénothérapie de longue durée devrait être administrée 24 heures par jour » [Canadian Respiratory Review Panel, 1998]. Ces directives rejoignent les directives américaines [American Thoracic Society, 1995]. Dans les indications de l'APPQ, on peut lire que « l'oxygène doit être utilisé pendant une durée quotidienne minimale de 18 heures » [Comité d'oxygénothérapie à domicile, 2000; p. 124]. Selon les lignes directrices émises au Royaume-Uni, l'oxygène devrait être utilisé « au moins 15 heures par jour, bien que la survie soit prolongée si le traitement dure plus de 20 heures par jour » [RCP, 1999; p. 11]. Par ailleurs, d'après les lignes directrices d'Australie et de Nouvelle-Zélande, l'oxygénothérapie devrait se poursuivre pendant au moins 15 heures par jour, mais on précise qu'il a été constaté « qu'un traitement allant jusqu'à 19 heures par jour en accroît les effets bénéfiques; on doit donc conseiller aux patients d'utiliser l'oxygène aussi souvent que possible, tant que les restrictions physiques imposées par l'oxygénothérapie ne sont pas trop lourdes » [Young *et al.*, 1998]. Selon les lignes directrices émises par les auteurs de l'initiative GOLD [2001], l'oxygénothérapie de longue durée devrait être administrée pendant plus de 15 heures par jour.

Les différents points de vue sur la durée quotidienne optimale de l'oxygénothérapie de longue durée influent sur la façon de percevoir la nécessité des appareils portatifs et leurs effets bénéfiques chez les patients qui sont mobiles et qui poursuivent des activités à l'extérieur de leur domicile.

TABLEAU 3

Indications de l'oxygénothérapie à domicile au Québec

Indications reconnues et acceptées	• « Les maladies pulmonaires obstructives chroniques (MPOC) en état stable, sous traitement médical optimal, et qui présentent une hypoxémie significative et persistante : une pression partielle de l'oxygène dans le sang artériel (PaO_2) < 55 mg ou une PaO_2 entre 55 et 60 mm Hg associée à une hypertension pulmonaire ou à un cœur pulmonaire. • Les maladies pulmonaires restrictives, sous traitement médical optimal, et qui présentent une hypoxémie significative et persistante. • Les enfants atteints de dysplasie broncho-pulmonaire et qui présentent une hypoxémie persistante (PaO_2 < 60 mm Hg ou une saturation du sang artériel en oxygène (SaO_2) < 92 %).
Indications en voie d'être acceptées	• « Les patients cancéreux en phase terminale, qui présentent une hypoxémie persistante et significative (PaO_2 < 60 mm Hg ou SaO_2 < 92 %), et dont la dyspnée ne peut être améliorée avec une médication et une analgésie de confort. • Les patients atteints de MPOC qui présentent une hypoxémie nocturne isolée, avec une SaO_2 < 90 % pendant plus de 30 % de la durée de sommeil, et chez qui un syndrome d'apnée de sommeil a été éliminé par une étude polysomnographique.
Indications controversées et non reconnues actuellement	• « L'hypoxémie isolée à l'effort chez le patient atteint d'une MPOC. • L'insuffisance cardiaque chronique. • La présence d'un tabagisme actif chez un patient qui présente par ailleurs les critères d'oxygénothérapie à domicile. »

Source : Comité d'oxygénothérapie à domicile, 2000 (p. 117).

TABLEAU 4

Indications recommandées par le Canadian Respiratory Review Panel

QUAND FAUT-IL ENVISAGER UNE OXYGÉNOTHÉRAPIE DE LONGUE DURÉE ?

PaO_2	SaO_2	Commentaires
≤ 55 mmHg	≤ 88 %	Si l'état du patient est stable grâce à la prise de médicaments à doses optimales.
55 à 59 mmHg	89 à 90 %	Si le patient présente des signes d'hypoxémie tissulaire, tels qu'un cœur pulmonaire ou une érythrocytose, et s'il présente une désaturation à l'effort ou même pendant la marche.

Source : Canadian Respiratory Review Panel, 1998.

5.1.3 Indications des appareil portatifs d'oxygénothérapie

Comparativement à ce que l'on constate pour l'oxygénothérapie de longue durée en général, peu de données ont été publiées sur les critères qui sous-tendent la prescription et l'utilisation des appareils portatifs. On a pu repérer deux organismes qui font mention d'appareils portatifs dans leurs lignes directrices : l'American Thoracic Society [1995] des États-Unis et le Royal College of Physicians [RCP, 1999] du Royaume-Uni.

Le Royal College of Physicians a publié une analyse critique de l'oxygénothérapie à domicile en Angleterre et au pays de Galles, analyse qui propose les principes directeurs qui devraient

régir la prescription et l'évaluation des appareils portatifs [RCP, 1999; résumé par Wedzicha, 1999]. Cette analyse a été réalisée à la demande du ministère de la Santé du Royaume-Uni.

Selon le RCP, les appareils portatifs d'oxygénothérapie sont indiqués pour les patients mobiles et capables (ou obligés) de sortir régulièrement de chez eux, le type d'appareil à prescrire dépendant du degré de mobilité du patient. Dans le cas des patients qui ne souffrent pas d'hypoxémie chronique, il faut avoir objectivé une désaturation à l'effort et une amélioration de la tolérance à l'effort et (ou) un soulagement de la dyspnée après l'administration d'oxygène. En outre, ces patients doivent être motivés à poursuivre l'oxygénothérapie hors du domicile (la désaturation à l'effort ne représentant pas, à elle seule, une indication à l'oxygénothérapie de longue durée). Les patients doivent arrêter de fumer; sinon, les effets bénéfiques du traitement sont discutables et les risques, considérables.

On précise dans le rapport du RCP que l'évaluation de la nécessité de recourir à un appareil portatif et sa prescription doivent relever d'un spécialiste travaillant en milieu hospitalier. On recommande aussi que le matériel portatif approprié soit fourni aux patients en vertu du programme de médicaments du National Health Service (NHS). Selon le rapport, les patients très mobiles qui poursuivent de nombreuses activités hors du domicile devraient recevoir des appareils portatifs d'oxygène liquide ou des bouteilles légères munies d'un système économiseur d'oxygène, tandis que ceux qui sortent peu souvent ne devraient recevoir que des bouteilles portatives. Le RCP recommande également d'évaluer l'aspect financier des appareils portatifs d'oxygénothérapie. Le rapport propose d'apporter d'autres modifications importantes à l'oxygénothérapie de longue durée : premièrement, que l'oxygène soit prescrit par un spécialiste des maladies respiratoires (plutôt que par un omnipraticien, comme cela se fait souvent); deuxièmement, que l'on assure un meilleur suivi des patients. Les considérations financières ont été expressément exclues du cadre de référence.

Pour faire suite au rapport du RCP, le ministère de la Santé du Royaume-Uni a entrepris, en 2000, l'analyse de l'organisation et de la prestation des services d'oxygénothérapie à domicile en Angleterre et au pays de Galles. On a envoyé un questionnaire (sur fichier) à tous les prestataires de services privés et publics et à tous les fournisseurs de matériel et de fournitures. La publication des résultats de ce questionnaire était prévue pour la fin de 2003[12].

Les lignes directrices actuelles concernant le diagnostic et le traitement de la MPOC, publiées par l'American Thoracic Society [1995], renferment le passage suivant :

> Les soins standard du patient atteint de MPOC doivent viser à le maintenir aussi actif et mobile que possible. Il est donc recommandé de lui fournir un appareil d'oxygénothérapie en poste fixe ayant une composante portative, à moins que le patient ne veuille pas ou ne puisse pas se déplacer. Si le patient est immobile et ne souhaite pas se déplacer dans un rayon de plus de 15 à 20 mètres, un concentrateur d'oxygène muni d'un tuyau de 15 à 20 mètres suffira (p. S92).

Cette norme rejoint la déclaration suivante de deux chercheurs américains [Tarpy et Celli, 1995] : « À moins d'être immobiles ou confinés au lit, les patients devraient disposer à la fois d'un appareil en poste fixe et d'un appareil portatif d'oxygénothérapie. »

Les lignes directrices de la GOLD sur l'oxygénothérapie ne comportent pas de consignes de prescription d'appareils portatifs d'oxygénothérapie; elles mentionnent seulement qu'on « devrait toujours préciser dans la prescription la source de l'oxygène à administrer (comprimé ou liquide), la méthode d'administration, la durée de l'utilisation et le débit au repos, à l'effort et durant le sommeil » [GOLD, 2001; p. 15].

---

12. Jenny Mudge, ministère de la Santé du Royaume-Uni, communication personnelle, 4 février 2002.

Donner et Braghiroli [1996] décrivent les patients qui seraient, à leur sens, les meilleurs candidats pour un appareil d'oxygène liquide, en précisant toutefois que les résultats des études contrôlées permettront de formuler des recommandations finales sur l'utilisation des appareils portatifs : les patients munis d'un cathéter transtrachéal, qui ne sont pas confinés au lit (ces patients ont besoin d'un débit élevé continu, et ce sont les appareils d'oxygène liquide qui assurent le plus efficacement un tel débit); les patients qui participent à des programmes de rééducation par l'exercice; et les patients qui travaillent ou passent une partie de leur journée à l'extérieur de leur domicile.

5.2 EFFICACITÉ CLINIQUE

Les chercheurs du MRC et du NOTT ont évalué les effets de l'oxygénothérapie de longue durée (administrée principalement au moyen d'un appareil en poste fixe : concentrateur, oxygène comprimé ou liquide) chez les patients présentant de l'hypoxémie. Les protocoles incluaient l'accès à des appareils portatifs d'oxygénothérapie, bien que les résultats ne révèlent pas l'évaluation de l'utilisation ou des effets de ce mode d'oxygénothérapie. On résume à la section qui suit les données issues de ces essais et d'autres études longitudinales qui portent sur les effets bénéfiques de l'oxygénothérapie de longue durée sur la survie et sur la qualité de vie des patients. Les données concernant l'efficacité de l'oxygénothérapie de longue durée chez les patients atteints de MPOC s'appliquent aussi à l'oxygénothérapie par appareil portatif, puisqu'elle est une composante, et un complément, de l'oxygénothérapie de longue durée (sans pour autant se substituer à elle); le but d'une oxygénothérapie par appareil portatif est d'améliorer l'observance thérapeutique et la qualité de vie, mais non pas la survie en tant que telle. Les données scientifiques publiées qui se rapportent aux appareils portatifs d'oxygénothérapie sont présentées un peu plus loin (section 5.2.2).

5.2.1 Rôle de l'oxygénothérapie de longue durée dans le traitement de la MPOC : survie et qualité de vie

5.2.1.1 Effets bénéfiques sur la survie

Les essais du MRC et du groupe NOTT ont révélé que les effets bénéfiques sur la survie étaient proportionnels à la durée quotidienne du traitement. Dans l'essai NOTT, le taux de mortalité après deux ans a été presque deux fois plus élevé au sein du groupe sous oxygénothérapie nocturne (41 %; 41/102), qui recevait de l'oxygène en moyenne 12 heures par jour, qu'au sein du groupe sous oxygénothérapie continue (22 %; 23/101), qui recevait de l'oxygène en moyenne 17,7 heures par jour. Le risque relatif de décès après deux ans chez les patients sous oxygénothérapie nocturne s'élevait à 1,94 (IC : 1,17 à 3,24). Il ressort de l'essai du MRC que le taux de mortalité après cinq ans a été considérablement plus élevé chez les sujets du groupe témoin (66 %; 30/45), qui n'étaient pas soumis à l'oxygénothérapie, que chez ceux du groupe expérimental (45 %; 19/42), qui recevaient de l'oxygène pendant au moins 15 heures par jour. L'âge moyen des participants aux deux essais était de 65 ans; les patients atteints d'une maladie importante autre que la MPOC ont été exclus de l'étude. Les deux essais ont montré qu'il était préférable d'administrer de l'oxygène que de ne pas en administrer, et que l'administration d'une plus grande quantité d'oxygène (en termes de durée) entraînait plus d'effets bénéfiques sur la survie. Les différentes interprétations de ces résultats expliquent les différences qu'on note au chapitre de la durée quotidienne optimale de l'oxygénothérapie prônée par les diverses lignes directrices (à savoir de 15 à 18 ou à 24 heures par jour). Compte tenu des résultats de ces essais, on considère généralement que l'oxygénothérapie de longue durée permet aux patients atteints de MPOC de vivre cinq années de plus [Howard et de Haller, 1991].

Une recension systématique des études contrôlées randomisées sur l'oxygénothérapie de longue durée destinée aux patients atteints de MPOC publiée dans la base de données Cochrane [Crockett *et al.*, 2001a] a repéré trois autres essais contrôlés randomisés [Fletcher *et al.*, 1992; Gorecka *et al.*, 1997; Chaouat *et al.*, 1999]. Les essais de Fletcher et de Chaouat portaient exclusivement sur l'administration nocturne d'oxygène; leurs résultats ne sont donc pas utilisés dans la présente analyse. Les auteurs de la recension systématique concluent que l'oxygénothérapie de longue durée prolonge la survie de certains patients qui présentent une hypoxémie grave mais peu de maladies concomitantes et que l'oxygénothérapie de longue durée ne prolonge pas la survie des patients présentant une hypoxémie modérée.

Les taux de survie après cinq ans, révélés par des études longitudinales menées auprès de patients atteints de MPOC qui reçoivent une oxygénothérapie de longue durée, sont très variés : 19 % [Crockett *et al.*, 2001b], 45 % [MRC Working Party, 1981], de 40 à 50 % [Hjalmarsen *et al.*, 1999] et 62 % [Cooper *et al.*, 1987]. L'étude de Cooper n'a porté que sur les patients qui observaient bien leur traitement. Les taux de survie obtenus dans d'autres études de cohortes sont quelque peu inférieurs à ceux qu'ont signalés les essais originaux du MRC et du groupe NOTT.

Le temps médian de survie noté au sein d'une cohorte d'Australie [Crockett *et al.*, 1996 et 2001b] a été de 25 mois (21,9 mois chez les hommes, et 29,0 mois chez les femmes). D'après les auteurs, il est normal d'avoir observé moins d'effets bénéfiques sur la survie dans des conditions cliniques (plutôt qu'expérimentales), car les patients étaient plus âgés et présentaient plus de maladies concomitantes que les sujets admis aux essais. Cette étude australienne a révélé les taux de survie suivants : 75 %, 51 %, 19 % et 1 % après 1, 2, 5 et 10 ans, respectivement. Ces résultats sont comparables à ceux des études menées en Suède [Ström *et al.*, 1991 et 1993] et en Belgique [Dubois *et al.*, 1994].

Pelletier-Fleury et ses collaborateurs [1996 et 1997] ont obtenu des taux de survie semblables après cinq ans chez des patients qui recevaient une oxygénothérapie de longue durée dans le cadre de programmes à but lucratif et non lucratif en vigueur en France (28,2 % après cinq ans pour les programmes à but non lucratif; 24,74 % pour les programmes à but lucratif).

Les facteurs de prédiction de la survie chez les patients atteints de MPOC, selon l'étude de Ström et de ses collaborateurs [1991], sont les suivants : âge, sexe, usage du tabac, pression partielle du gaz carbonique dans le sang artériel ($PaCO_2$) sous inhalation d'oxygène et corticothérapie par voie orale. Cette étude indique une observance thérapeutique relativement bonne (traitement > 15 heures par jour). Par ailleurs, chez 4 % des patients seulement, la poursuite de l'oxygénothérapie de longue durée aurait pu être remise en question compte tenu des critères cliniques.

Une autre étude menée en Suède a montré des effets bénéfiques sur la survie lorsque l'oxygénothérapie de longue durée était prescrite et administrée par des pneumologues travaillant dans des unités spécialisées plutôt que par des internistes pratiquant dans des hôpitaux généraux [Hjalmarsen *et al.*, 1999]. Cependant, cette constatation n'a pas été signalée de manière constante ni n'a été vérifiée par un essai contrôlé.

Chez les femmes sous oxygénothérapie de longue durée, les taux de survie semblent considérablement plus élevés que chez les hommes [MRC Working Party, 1981; Ström *et al.*, 1991 et 1993; Crockett *et al.*, 2001b]. Les raisons de ce phénomène ne sont pas claires; l'observance du traitement par les patients de sexe masculin pourrait y être pour quelque chose. La survie est également liée à l'âge du patient au début de l'oxygénothérapie de longue durée, qu'il vienne ou non de cesser de fumer, et au nombre de maladies concomitantes dont il souffre [Crockett *et al.*, 2001b].

Une récente analyse d'études longitudinales indique une prolongation graduelle de la survie des patients atteints de MPOC depuis les années 1980, peut-être grâce aux nombreuses améliorations apportées au traitement de cette maladie et à la modification de son évolution naturelle [Rennard *et al.*, 2000].

5.2.1.2 Effets bénéfiques sur la qualité de vie

L'évaluation des conséquences de l'oxygénothérapie de longue durée sur la qualité de vie a donné des résultats variables jusqu'à présent, car la relation entre l'hypoxémie, la gravité de l'essoufflement, le degré d'invalidité et les conséquences sur la qualité de vie semble faible [Stubbing *et al.*, 2002]. Les méthodes de mesure de ces conséquences ont varié, elles aussi, tant pour ce qui est des outils d'évaluation utilisés (spécifiques et non spécifiques à la maladie) que des points de vue adoptés à cet égard.

Les résultats des essais du MRC et du groupe NOTT sur les conséquences de l'oxygénothérapie sur la qualité de vie sont difficiles à interpréter. Bien qu'ils n'aient pas utilisé d'outils standardisés pour évaluer la qualité de vie, les auteurs de l'essai MRC [MRC Working Party, 1981] signalent avoir constaté chez un grand nombre de patients une amélioration sur le plan des indicateurs du bien-être, un gain d'appétit et une plus grande vivacité d'esprit, de même qu'une plus grande mobilité sociale et physique. Cependant, ces patients étaient relativement mobiles au départ. Les chercheurs de l'essai NOTT [NOTT Group, 1980] ont utilisé trois outils standardisés mais non spécifiques à la maladie pour mesurer la qualité de vie. Au départ, ils avaient noté chez les participants un faible degré d'auto-satisfaction, des capacités physiques et une vie sociale déficientes ainsi que des degrés élevés de dépression, d'anxiété et d'agressivité. La plupart des indicateurs se sont améliorés de façon significative après le début de l'oxygénothérapie de longue durée dans les deux groupes de patients confondus (oxygénothérapie nocturne et oxygénothérapie en continu), mais ces améliorations ont été relativement faibles — de l'ordre de 10 %. Selon les auteurs, il est possible que ces améliorations soient attribuables aux soins médicaux et infirmiers plus intensifs que les patients ont reçus à titre de sujets d'étude.

Certaines études indiquent que l'oxygénothérapie de longue durée améliore la qualité de vie au fil du temps [Ström *et al.*, 1990; Dilworth *et al.*, 1990; Andersson *et al.*, 2002]; d'autres résultats sont équivoques ou peu clairs [Lahdensuo *et al.*, 1989; Okubadejo *et al.*, 1996a]. Une étude connexe menée dans le cadre de l'essai NOTT n'a permis de constater aucune amélioration sur le plan de la qualité de vie en six mois chez des patients atteints de MPOC s'accompagnant d'hypoxémie qui étaient sous oxygénothérapie (notamment au moyen d'appareils portatifs) comparativement aux sujets du groupe témoin en bonne santé appariés selon l'âge [Heaton *et al.*, 1983]. Enfin, certaines études indiquent que l'oxygénothérapie de longue durée peut avoir des conséquences négatives sur la qualité de vie des patients à cause des restrictions qu'impose l'appareil lui-même [Ström *et al.*, 1990] et (ou) à cause des effets à long terme du traitement [Crockett *et al.*, 1996]. Crockett et ses collaborateurs ont constaté que la facilité d'utilisation des différents types d'appareils d'oxygénothérapie a des conséquences différentes (positives et [ou] négatives) sur la qualité de vie des patients traités.

Okubadejo et ses collaborateurs [1996b] ont été les premiers à démontrer à l'aide d'un outil spécifique à la maladie que la gravité de la MPOC (gravité de l'hypoxémie) et la qualité de vie étaient corrélées. Toutefois, il semblerait que chez les patients atteints de MPOC qui reçoivent une oxygénothérapie de longue durée, les indications cliniques (gravité de la maladie, PaO_2, degré d'essoufflement, fonction pulmonaire) sont moins liées à la qualité de vie que d'autres facteurs, comme la tension et l'anxiété signalées par le patient et l'usage du tabac [Prigatano *et al.*, 1984], peut-être le sexe [Crockett *et al.*, 1996] et la réaction individuelle du patient à l'incapacité graduelle de mener à bien ses activités quotidiennes [Okubadejo *et al.*, 1997].

Les conséquences de l'oxygénothérapie de longue durée sur la qualité de vie des patients atteints de MPOC et d'hypoxémie ne sont pas claires, probablement, entre autres, à cause du fait que, chez les personnes atteintes d'une maladie chronique, il faut analyser la qualité de vie liée à l'état de santé à la lumière de la relation complexe et dynamique qui s'établit entre les « forces du déclin » et les « forces de l'amélioration » [Jenkins, 1992]. Dans le cas de la MPOC, le déclin est attribuable à l'évolution de la maladie, au vieillissement, au caractère effractif du traitement et à ses effets à long terme [Crockett *et al.*, 1996]; l'amélioration, quant à elle, pourrait découler des effets bénéfiques de l'oxygénothérapie de longue durée sur la survie ainsi que du maintien d'une certaine autonomie comparativement au confinement au lit, que ce soit à l'hôpital ou à domicile.

5.2.2 Rôle de l'oxygénothérapie par appareil portatif dans le traitement de la MPOC

L'oxygénothérapie par appareil portatif vise à augmenter la capacité fonctionnelle du patient et la durée quotidienne du traitement [Vergeret *et al.*, 1986]. On prescrit un appareil portatif à certains patients pour les raisons suivantes : lien dûment établi entre la durée quotidienne du traitement et ses effets bénéfiques sur la survie; liberté de mouvement entravée par les appareils en poste fixe; et problèmes d'observance thérapeutique en dehors du contexte des essais cliniques (voir la section 5.3 sur l'observance du traitement).

Pour le présent rapport, les auteures ont trouvé 12 études portant sur l'efficacité clinique et les coûts des appareils portatifs dans le cadre de l'oxygénothérapie de longue durée chez des patients atteints de MPOC et d'hypoxémie grave. Ces 12 études sont présentées dans cette section et résumées à l'annexe C. Aucune étude traitant des coûts marginaux et (ou) du rapport coût-efficacité des appareils portatifs par rapport aux appareils en poste fixe n'a été repérée. Les résultats préliminaires de l'essai mené au Québec sont présentés séparément, après la description des 12 études.

Une seule des 12 études recensées porte sur l'efficacité clinique des appareils portatifs comparativement à celle des appareils en poste fixe : il s'agit d'un essai contrôlé randomisé mené en France [Vergeret *et al.*, 1989]. Par ailleurs, sur les 12 études dont il est question plus haut, deux ont comparé les appareils portatifs à oxygène liquide aux appareils portatifs à oxygène comprimé [Andersson *et al.*, 1998; Lock *et al.*, 1992]. Vergeret et ses collaborateurs [1989] ont aussi examiné dans leur essai les avantages respectifs des appareils à oxygène liquide et des appareils à oxygène comprimé. Quatre études fournissent quelques données sur l'utilisation des appareils portatifs [Guyatt *et al.*, 2000; Pépin *et al.*, 1996; Ström *et al.*, 1990; Crockett *et al.*, 1996]. Quatre autres études portent sur l'élaboration de directives de prescription des appareils portatifs [Brambilla *et al.*, 1985; Guyatt *et al.*, 2001; Lock *et al.*, 1991; et McKeon *et al.*, 1988]. Une dernière étude contient quelques données sur le coût de l'oxygénothérapie gérée par différentes structures administratives en France [Pelletier-Fleury *et al.*, 1997].

De toutes les études réalisées jusqu'à ce jour sur les appareils portatifs, c'est celle de Vergeret et de ses collaborateurs [1989] qui a porté sur le plus grand nombre de participants (n = 159). Au cours de cette étude, Vergeret et ses collègues ont examiné les effets des appareils portatifs (à oxygène comprimé ou liquide) sur la durée du traitement et sur la poursuite des activités quotidiennes. Ils n'ont décelé aucune différence clinique ou fonctionnelle statistiquement significative entre le groupe recevant de l'oxygène au moyen de concentrateurs exclusivement et le groupe recevant de l'oxygène au moyen d'appareils portatifs. La durée totale moyenne de l'oxygénothérapie a été de trois heures de plus chez les sujets qui employaient un appareil portatif, tant pour ceux qui avaient de l'oxygène comprimé que pour ceux qui avaient de l'oxygène liquide. Parmi les sujets sous oxygénothérapie pendant plus de 18 heures par jour, un plus grand nombre de patients munis d'un appareil portatif ont pu s'engager dans des activités hors du domicile, qui exigeaient des déplacements à pied. Toutefois, seulement 60 % des sujets munis

d'un appareil portatif l'ont utilisé à l'extérieur du domicile et pendant la marche. Les auteurs de l'étude recommandent de procéder à un contrôle étroit de l'utilisation des appareils portatifs au cours des trois premiers mois afin de mieux cibler les patients qui l'utiliseront et en tireront profit [Vergeret *et al.*, 1989].

Vergeret et ses collaborateurs ont constaté une amélioration de la qualité de vie chez les sujets munis d'appareils portatifs (comparativement aux sujets utilisant des concentrateurs seulement). Leur conclusion se fonde sur le fait que les patients du groupe sous oxygénothérapie pendant plus de 18 heures par jour ont accompli considérablement plus d'activités hors du domicile exigeant des déplacements à pied; dans cette étude, on n'a pas utilisé d'outils de mesure standardisés.

Dans les deux essais qui ont comparé les appareils portatifs à oxygène liquide aux appareils à oxygène comprimé, on a noté des effets bénéfiques sur la qualité de vie chez les patients actifs qui utilisaient de l'oxygène liquide plutôt que de l'oxygène comprimé [Lock *et al.*, 1992; Andersson *et al.*, 1998], mais le coût de ces appareils était presque quatre fois supérieur. Lock et ses collaborateurs [1992] ont observé que les patients utilisaient plus longtemps les appareils à oxygène liquide. Il est cependant difficile de connaître la durée d'utilisation dans l'étude d'Andersson. Vergeret et ses collaborateurs [1989], quant à eux, n'ont constaté aucune différence au chapitre de la durée quotidienne du traitement entre les appareils à oxygène comprimé et les appareils à oxygène liquide.

Il semble que les appareils portatifs soient utilisés moins souvent que la fréquence prescrite ou escomptée. Pépin et ses collaborateurs [1996] révèlent que seulement 48 % des patients utilisaient leur appareil portatif quatre jours ou plus par semaine, et que seulement 4 % s'en servaient hors du domicile – presque tous ces patients étaient munis d'un appareil à oxygène liquide. Vergeret et ses collègues [1989] signalent que 40 % des patients n'utilisaient pas leur appareil portatif à l'extérieur de leur domicile.

Guyatt [2001], McKeon [1988], Lock [1991] et leurs collaborateurs ont montré qu'il y a avantage à soumettre les patients à une épreuve d'effort standardisée pour évaluer leurs besoins en matière d'appareil portatif d'oxygénothérapie. Ces études indiquent qu'on ne peut pas prédire les effets bénéfiques des appareils portatifs à partir de l'exploration fonctionnelle respiratoire au repos, de l'analyse des gaz du sang artériel ou de la désaturation en oxygène durant l'effort lorsque le patient inhale l'air ambiant; les appareils portatifs ne devraient être prescrits que sur les résultats d'une épreuve d'effort. Brambilla et ses collaborateurs [1985] ont montré que la désaturation à l'effort est corrigée par l'utilisation d'un appareil portatif d'oxygénothérapie (à un débit de 3 L/min) et que le poids additionnel de cet appareil ne représente pas un fardeau métabolique important – c'est-à-dire que son poids ne nuit pas aux effets bénéfiques de ce mode d'oxygénothérapie. Ces chercheurs ont tiré la conclusion suivante : en cas de désaturation à l'effort, les appareils portatifs aident les patients à accomplir leurs activités quotidiennes et contribuent, par le fait même, à l'amélioration de leur qualité de vie et de leur condition physique.

Dans leur étude de patients inscrits dans le *Home Oxygen Program* (HOP) de l'Ontario, Guyatt et ses collaborateurs [2000] ne précisent pas quels ont été les appareils utilisés (ni le type ni la combinaison d'appareils en poste fixe et [ou] portatifs). Ils font cependant remarquer que, au sein de ce groupe de patients, environ le tiers était en grande partie confiné à domicile, un tiers était relativement mobile et un autre tiers passait beaucoup de temps à l'extérieur de la maison, ce qui laisse supposer qu'une grande proportion de patients utilisaient un appareil portatif. En tout, 40,5 % des patients ne répondaient pas aux critères établis d'admissibilité à l'oxygénothérapie de longue durée. Les auteurs ne font pas le lien entre les niveaux de mobilité et l'admissibilité. Ils indiquent aussi que presque tous les patients qui ne répondaient pas aux critères établis pour recevoir une oxygénothérapie de longue durée ont dit qu'elle leur avait apporté des bienfaits subjectifs au moins modérés, ce qui pourrait

corroborer la thèse selon laquelle l'oxygénothérapie de longue durée aurait des effets placebo.

5.2.3 L'essai sur les appareils portatifs d'oxygénothérapie mené au Québec

Le tout premier essai contrôlé randomisé jamais réalisé sur des appareils portatifs d'oxygénothérapie s'est déroulé au Québec et a pris fin à l'automne 2003 (voir la section 2.3). Les résultats préliminaires de cet essai, obtenus chez 22 patients, ont été présentés à la réunion annuelle de l'APPQ en novembre 2003 [Lacasse *et al.*, 2003]. Les résultats finals concernant les 24 sujets de l'étude seront publiés cette année (2004). L'âge moyen des patients était de 68 ans; 50 % des sujets étaient des hommes; six ont continué à fumer pendant l'essai. L'équipe de recherche n'a constaté aucune amélioration de l'observance thérapeutique avec les appareils portatifs d'oxygénothérapie, ni aucun effet bénéfique sur la qualité de vie ou la tolérance à l'effort de ces patients au cours des trois mois pendant lesquels chacun de ces trois traitements a été évalué : concentrateur; concentrateur plus oxygène; concentrateur plus air. Les patients munis d'un appareil portatif ne l'ont utilisé que 30 minutes par jour en moyenne, sans qu'on note de différence entre ceux qui inhalaient de l'oxygène et ceux qui inhalaient l'air ambiant. Les chercheurs concluent qu'il n'y a pas de raison de prescrire systématiquement des appareils portatifs à tous les patients atteints de MPOC qui doivent recevoir une oxygénothérapie. Cependant, il n'est pas certain que ces données puissent être généralisées, étant donné la petite taille de l'échantillon et les difficultés de recrutement des patients (124 patients répondant aux critères d'admission ont refusé de participer). L'équipe de recherche doute qu'elle puisse mener d'autres essais sur les appareils portatifs d'oxygénothérapie.

5.3 RESPECT DES RECOMMANDATIONS POUR LA PRATIQUE ET OBSERVANCE DU TRAITEMENT

Le respect des recommandations pour la pratique (par le médecin) et l'observance du traitement (par le patient) sont très variables et, dans l'ensemble, assez médiocres. Pépin et ses collaborateurs [1996] ont dégagé cinq facteurs qui déterminent l'efficacité de l'oxygénothérapie : 1) la prescription de 15 heures ou plus par jour; 2) l'enseignement du traitement au patient par une infirmière ou un physiothérapeute; 3) le renoncement au tabac; 4) l'utilisation de l'oxygène durant toutes les activités quotidiennes; et 5) l'absence d'effets secondaires associés au traitement. Ils ont conclu que la possibilité d'accéder à un appareil portatif est un facteur indépendant, qui rend l'oxygénothérapie encore plus efficace, mais aussi que l'oxygène liquide permet une meilleure utilisation du traitement. Ces chercheurs soulignent également qu'il est important de dispenser l'enseignement nécessaire au patient et d'effectuer le suivi technique et médical nécessaire, puisqu'on sait que les patients utilisent le traitement plus efficacement à la longue. Dans leur analyse de l'oxygénothérapie à domicile réalisée en Ontario, Guyatt et ses collaborateurs [2000] insistent, eux aussi, sur l'importance d'un contrôle rigoureux, qui permet de s'assurer que l'oxygénothérapie est prescrite et utilisée à bon escient.

Le tableau 5 résume les études qui portent sur le respect des recommandations pour la pratique et (ou) sur l'observance du traitement par le patient.

TABLEAU 5

Études portant sur le respect des recommandations pour la pratique et sur l'observance de l'oxygénothérapie de longue durée

ÉTUDE	PARAMÈTRES OBSERVÉS	NOMBRE D'UTILISATEURS	TAUX D'OBSERVANCE
Walshaw *et al.*, 1988 Royaume-Uni	Observance du traitement	67	55 %
Howard *et al.*, 1992 Royaume-Uni	Observance du traitement	531	50 %
Pépin *et al.*, 1996 France	Observance du traitement : + 15 heures/jour	930	45 %
Granados *et al.*, 1997 Espagne	Observance du traitement et respect des recommandations pour la pratique	62	31 %
Shiner *et al.*, 1997 Israël	Observance du traitement : 12-24 heures/jour	63	33 %
Farrero *et al.*, 1998 Espagne	Utilisation appropriée	128	26 %

Source : Adaptation de Dunne 2000 (p. 223-8).

Le respect des recommandations pour la pratique relatives à l'oxygénothérapie de longue durée de même que l'observance du traitement par le patient sont des aspects importants à considérer pour comprendre les conditions dans lesquelles on peut maximiser l'efficacité clinique et le rapport coût-efficacité de l'oxygénothérapie (y compris par appareil portatif, le cas échéant), non seulement en ce qui concerne les patients, mais aussi tout le système de soins. La documentation consultée permet de conclure que le respect des recommandations pour la pratique et l'observance du traitement par les patients ne sont pas optimaux à plusieurs égards. Rennard et ses collaborateurs [2000, p. 1036] font l'observation suivante : « Trop de médecins et de patients prennent à la légère le diagnostic et le traitement de la MPOC, présumant qu'un traitement relativement modéré suffira. Ce préjugé est parfois compliqué par le fait que bon nombre des patients atteints de MPOC souffrent d'une maladie qu'ils se sont eux-mêmes infligée. »

Les données sur le respect des recommandations pour la pratique et sur l'observance de l'oxygénothérapie de longue durée sont résumées dans les sections suivantes. Il existe peu de données à ce chapitre sur l'oxygénothérapie par appareil portatif.

5.3.1 Respect des recommandations pour la pratique

Les études menées dans différents pays montrent que les patients à qui on prescrit une oxygénothérapie de longue durée ne sont pas toujours choisis conformément aux lignes directrices établies (on constate une sous-prescription ou une surprescription).

Williams et Nicholl [1985] ont examiné la prévalence de la MPOC et l'utilisation appropriée de l'oxygénothérapie de longue durée conformément aux lignes directrices établies à Sheffield, au Royaume-Uni. Ils ont constaté que cette utilisation est bien inférieure à celle qu'on aurait pu prévoir, ce qui les amène à conclure que les omnipraticiens (qui sont les principaux prescripteurs en Angleterre) sont incapables de déterminer avec justesse si un patient a réellement besoin d'une oxygénothérapie de longue durée sans le soutien d'un ensemble de mesures cliniques et des conseils d'un spécialiste.

De même, Walshaw et ses collaborateurs [1988] ont constaté que les patients respectaient mieux le traitement lorsque l'oxygénothérapie leur était prescrite par un pneumologue (13,5 heures par jour) ou un autre spécialiste

(14,2 heures par jour) plutôt que par un omnipraticien (10,6 heures par jour) même si, dans l'ensemble, la plupart des patients s'administraient de l'oxygène durant moins d'heures que le nombre d'heures recommandé dans les lignes directrices en vigueur au Royaume-Uni (15 heures par jour).

Toutefois, dans une étude menée en Écosse, où seuls les pneumologues prescrivent l'oxygénothérapie de longue durée, on constate que le respect des recommandations pour la pratique varie considérablement et n'est pas plus rigoureux qu'ailleurs [Morrison *et al.*, 1995]. La durée moyenne de l'oxygénothérapie a été de 15 heures par jour (44 % des patients la recevaient pendant moins de 15 heures par jour); de plus, seulement 14 % des patients répondaient aux critères de prescription d'une oxygénothérapie de longue durée. Selon les auteurs, le principal problème résidait dans le fait que, dans la plupart des cas, on la prescrivait lorsque l'état du patient était instable sur le plan clinique.

Quel que soit le prescripteur de l'oxygénothérapie de longue durée, il semble que la prescription de cet acte thérapeutique et la surveillance des patients atteints de MPOC (conformément aux directives établies) laissent beaucoup à désirer, et qu'il faudrait apporter des améliorations considérables à cet égard si l'on veut améliorer l'observance du traitement et en maximiser les effets bénéfiques. Morrison et ses collaborateurs [1995] ont également remarqué que l'oxygénothérapie de longue durée était prescrite tardivement dans l'évolution de la maladie, ce qui explique probablement l'âge avancé de leurs patients (30 % avaient plus de 70 ans) et le nombre de décès observé dans le groupe étudié. Selon ces auteurs, on pourrait améliorer considérablement cet état de choses s'il était possible de choisir entre d'autres types de traitement au Royaume-Uni – même plus coûteux –, comme celui par l'oxygène liquide, qui est offert aux États-Unis et ailleurs en Europe. En effet, les médecins prescriraient l'oxygénothérapie probablement plus précocement, et on obtiendrait une amélioration de l'observance et du taux de survie.

Bien que l'oxygénothérapie de longue durée soit très répandue et que les indications cliniques de ce traitement soient reconnues dans leur ensemble, Guyatt et ses collaborateurs [2000] ont constaté un manque de standardisation au chapitre de la prescription et de la surveillance de l'oxygénothérapie à domicile. Dans leur évaluation de 237 patients qui recevaient une oxygénothérapie de longue durée dans le cadre du Home Oxygen Program (HOP) en Ontario, ils ont observé que 40,5 % des patients ne répondaient pas aux critères du programme. Selon ces auteurs, deux raisons pourraient expliquer ce taux élevé : l'état clinique de ces patients s'est amélioré au cours du traitement à un point tel qu'ils n'avaient plus besoin d'oxygène; ou, en l'absence de protocoles standardisés, on avait utilisé des épreuves d'effort trop difficiles. La première raison qu'ils avancent va dans le même sens que les résultats obtenus par une étude multicentrique dans laquelle 30 % des patients n'avaient plus besoin d'oxygénothérapie après trois mois d'observation [Levi-Valensi *et al.*, 1986]. Aux États-Unis, Chaney et ses collaborateurs [2002] ont constaté que moins de 90 jours après le début d'une oxygénothérapie de longue durée, 50 % des patients ne répondaient plus aux critères que Medicare avait établis pour ce traitement, et que 31,6 % de tous les patients retenus pour l'étude ne répondaient plus aux critères lors de la réévaluation. D'autres études de moindre envergure ont également révélé des taux de saturation élevés chez des patients sous oxygénothérapie de longue durée [Pelletier-Fleury *et al.*, 1996] et une tendance à la surutilisation de l'oxygène [McKeon *et al.*, 1987].

En outre, Guyatt et ses collaborateurs [2000] ont constaté que les débits d'oxygène prescrits varient considérablement et qu'ils sont généralement trop élevés. Les auteurs en concluent que les modalités d'administration et de remboursement actuels de l'oxygénothérapie à domicile pourraient être plus efficaces; ils estiment qu'une réduction budgétaire de 30 % (réalisée en diminuant le nombre de prescriptions inappropriées) représenterait une économie de 16,5 millions de dollars pour le système de soins de l'Ontario.

De telles études font ressortir la nécessité d'informer les prescripteurs, d'établir des modalités de prescription et de remboursement adéquates, et de mettre en place un système de suivi des patients, ce qui diminuerait l'utilisation inappropriée de l'oxygénothérapie. Guyatt et ses collaborateurs [2000] ont remarqué que les critères d'un suivi rigoureux, comme celui qu'ils avaient effectué durant leur propre étude, ne sont pas couramment établis par les programmes d'oxygénothérapie de par le monde, et que le coût d'une visite de suivi (qu'on estime à moins de 75 $ canadiens) est une bagatelle comparativement aux sommes importantes que le système de santé pourrait économiser.

L'élaboration de formules d'évaluation et de prescription standardisées conçues expressément pour les appareils portatifs d'oxygénothérapie, comme celle proposée au Royaume-Uni (annexe D) et celle utilisée en Suisse (annexe E), traduisent une volonté de responsabilisation des différents intervenants par l'entremise de mécanismes qui permettraient de produire des données utiles pour l'audit et la recherche.

5.3.2 Observance du traitement

Les facteurs suivants jouent un rôle important dans l'observance de l'oxygénothérapie par appareil portatif : observance de l'oxygénothérapie de longue durée dans son ensemble; utilisation effective de l'appareil portatif; usage du tabac; facilité d'utilisation du matériel.

Des études longitudinales et transversales menées dans différents pays ont permis de constater que l'observance de l'oxygénothérapie de longue durée en dehors du contexte d'un essai clinique peut poser des problèmes [voir, par exemple : Vergeret *et al.*, 1986; Okubadejo *et al.*, 1994; Baudouin *et al.*, 1990; Pépin *et al.*, 1996; Ringbaek *et al.*, 2001a]. La plupart des études révèlent que de 35 à 70 % des patients utilisent l'oxygénothérapie pendant au moins 15 heures par jour. Au Danemark, où l'observance thérapeutique laisse le plus à désirer [Ringbaek *et al.*, 2001b], celle-ci était particulièrement médiocre lorsque le prescripteur n'était pas pneumologue. C'est Strom et ses collaborateurs [1991] qui signalent dans leur étude la meilleure observance (70 % dans une population suédoise), mais les auteurs ne fournissent aucune explication. Dans les études mentionnées ci-dessus, on souligne souvent que l'observance est un paramètre difficile à mesurer.

Plusieurs études ont révélé que les patients utilisent les appareils portatifs moins souvent que prévu. Dans l'étude menée par Vergeret et ses collaborateurs en France [1989], même si la durée quotidienne moyenne de l'oxygénothérapie se trouvait prolongée grâce aux appareils portatifs, 40 % des patients munis d'un appareil portatif ne s'en servaient pas lors des activités qu'ils pratiquaient à l'extérieur du domicile. De même, Lock et ses collaborateurs [1991] ont signalé que durant leur étude menée au Royaume-Uni, 50 % des patients ont utilisé leur appareil portatif plus de cinq fois par semaine, mais seulement un petit nombre (8 des 50 patients munis d'un appareil portatif) l'ont employé plus de cinq fois par semaine hors du domicile. Dans cette étude, les patients qui avaient été évalués en bonne et due forme employaient leur appareil portatif plus souvent que ceux qui n'avaient pas été évalués. Lock et ses collaborateurs recommandent donc que l'on donne aux patients toutes les explications nécessaires sur le but et la bonne utilisation du matériel et que l'on assure un suivi rigoureux.

Dans une étude plus récente réalisée en France, seulement 48 % des patients à qui on avait prescrit un appareil portatif l'ont utilisé, et seulement 4 % (38 patients) s'en sont servi à l'extérieur de leur domicile – 37 de ces patients disposaient d'un appareil à oxygène liquide [Pépin *et al.*, 1996]. L'utilisation efficace de l'oxygénothérapie de longue durée a été trois fois moindre lorsque les patients ne disposaient pas d'un appareil portatif. Les auteurs de cette étude recommandent une analyse plus poussée des coûts et des effets bénéfiques des différents modes d'administration de l'oxygène.

C'est en Italie seulement que la plupart des patients qui suivent une oxygénothérapie de longue durée préfèrent l'oxygène liquide, et l'on a constaté que son utilisation améliorait l'observance du traitement [Donner et Braghiroli, 1996]. Une étude pilote menée au Royaume-Uni par Lock et ses collaborateurs [1992] a montré, elle aussi, que les patients étaient plus actifs et s'administraient plus d'oxygène lorsqu'ils utilisaient de l'oxygène liquide plutôt que de l'oxygène comprimé. Les patients ayant participé à l'étude menée en 1989 par Vergeret et ses collaborateurs ont préféré l'oxygène liquide pour des raisons pratiques, notamment parce que les bouteilles étaient légères et faciles à remplir, mais cette préférence n'entraînait pas de différence quant à la durée quotidienne du traitement.

Les auteurs des essais du MRC et NOTT ont constaté une bonne observance de l'oxygénothérapie, mais l'équipe du MRC a indiqué que l'usage du tabac était un problème pour les patients : dans le groupe traité, la proportion de fumeurs est passée de 52 à 44 % du début à la fin de l'essai; dans le groupe témoin, elle est passée de 33 à 27 % .

Les problèmes d'observance liés à l'usage du tabac sont dûment documentés. Le pourcentage de patients qui continuent de fumer pendant leur oxygénothérapie de longue durée se situe entre 8 et 51 % selon les études qui abordent cet aspect [Pépin *et al.*, 1996; Restrick *et al.*, 1993; Dilworth *et al.*, 1989; Cooper *et al.*, 1987; Morrison *et al.*, 1995; Ström *et al.*, 1991; Prigatano *et al.*, 1984; Walshaw *et al.*, 1988].

Les études ont révélé que le tabagisme nuit à l'efficacité clinique de l'oxygénothérapie de longue durée et aggrave l'hypoxémie [voir, par exemple, Calverley *et al.*, 1982; Wynder et Hoffmann, 1994]. La poursuite de l'usage du tabac après le début de l'oxygénothérapie de longue durée soulève également la question de la sécurité, en termes de risque d'incendie (voir la section 5.4 sur les questions liées à la sécurité), ainsi que certaines questions d'ordre éthique, en termes de politiques et de pratiques prônant le retrait des services si le patient continue de fumer (voir la section 8 sur les enjeux éthiques et légaux).

Les problèmes liés à la facilité d'utilisation du matériel médical semblent également entraver l'observance, tant chez les patients utilisant un appareil en poste fixe que chez ceux qui sont munis d'un appareil portatif. Par exemple, la forme des appareils portatifs posait un problème pour certains patients suivis par Vergeret et ses collaborateurs [1986]; dans leur étude menée en 1989, ces mêmes auteurs ont également constaté des problèmes liés à la forme du matériel, à son poids et à l'autonomie de fonctionnement limitée des appareils à oxygène comprimé. Les patients étudiés par Lock et ses collaborateurs [1991] ont signalé que le remplissage du réservoir de l'appareil portatif et la durée limitée de l'alimentation en oxygène (78 minutes en moyenne) leur ont posé des problèmes. Ström et ses collaborateurs [1990] ont également cité le cas de patients qui avaient du mal à manipuler les bouteilles d'oxygène. Compte tenu des contraintes de mobilité, du bruit de l'appareil et de l'irritation que les tubes ou les canules provoquent dans les narines et les oreilles, Restrick et ses collaborateurs [1993] estiment que l'oxygénothérapie de longue durée peut même, dans certains cas, contribuer à réduire la qualité de vie du patient. Toutefois, des patients actifs munis d'un appareil à oxygène liquide ont indiqué une préférence pour ce type d'alimentation en raison de sa facilité d'utilisation et de sa plus grande autonomie de fonctionnement [Lock *et al.*, 1991; Andersson *et al.*, 1998].

5.4 SÉCURITÉ D'UTILISATION

On considère que le matériel d'oxygénothérapie peut être utilisé sans danger par les patients si on leur enseigne correctement le mode d'emploi, d'entreposage et d'entretien [Chang *et al.*, 2001]. Le principal risque est celui d'incendie dû à l'usage du tabac ou à la proximité d'une flamme et à une mauvaise manipulation des réservoirs, car l'oxygène est très inflammable [Weg et Haas, 1998].

On présente dans cette section des données sur le risque de brûlures accidentelles, les complications de l'oxygénothérapie et les problèmes d'ordre technique.

5.4.1 Risque de brûlures accidentelles

Un certain nombre d'études révèlent des cas de brûlures lorsque le patient sous oxygénothérapie à domicile continuait de fumer pendant qu'il portait une canule nasale [West et Primeau, 1983; Minerva, 1991; Petty, 1981; Cooper *et al.*, 1987; Maxwell *et al.*, 1993]. Dans leur recherche sur les accidents associés à l'oxygénothérapie à domicile au Royaume-Uni, Maxwell et ses collaborateurs [1993] n'ont décelé que sept études publiées (dont les études précitées) faisant mention de brûlures accidentelles causées par l'usage du tabac, mais ce genre d'accident est probablement sous-déclaré [Chang *et al.*, 2001].

Chang et ses collaborateurs [2001] ont procédé à une analyse rétrospective de dossiers s'échelonnant sur une période de 12 ans dans une seule unité de soins aux brûlés située aux États-Unis. Ils ont répertorié 23 patients qui avaient été traités pour des brûlures associées à l'oxygénothérapie à domicile. L'âge moyen de ces patients était de 70 ans; la plupart d'entre eux étaient atteints de MPOC; l'usage du tabac durant l'oxygénothérapie était la cause des brûlures dans 70 % des cas; les brûlures couvraient en moyenne 4 % de la surface du corps. Dans cette étude, on précise que le type d'appareil utilisé n'avait aucune incidence sur le risque de brûlures, puisque l'incendie survient au niveau de la canule nasale et non au niveau du réservoir. Ces chercheurs pensent que le nombre de blessures risque d'augmenter en raison du nombre accru de patients traités à domicile, et soulignent l'importance de l'enseignement et d'un suivi étroit.

Bien que ces données ne s'appliquent pas expressément aux appareils portatifs d'oxygénothérapie, elles montrent qu'il est essentiel d'informer adéquatement le patient sur les risques associés à son traitement et de vérifier s'il continue de fumer. Elles soulèvent également la question des bienfaits de l'oxygénothérapie de longue durée par rapport aux risques auxquels elle expose les patients qui continuent de fumer. Il est par ailleurs étonnant que les brûlures de cette nature ne soient pas plus fréquentes, compte tenu du grand nombre de patients qui continuent de fumer pendant leur oxygénothérapie (voir la section 5.2 sur l'efficacité clinique, où l'on fait référence à certaines études indiquant que de 25 à 51 % des patients sous oxygénothérapie de longue durée continuent de fumer).

Dans leur étude, Chang et ses collaborateurs [2001] renvoient aux directives de l'American Lung Association visant un usage sécuritaire de l'oxygénothérapie à domicile : 1) il est interdit de fumer dans la pièce où l'on utilise de l'oxygène; 2) la source d'oxygène doit demeurer à au moins trois mètres d'une flamme nue, d'une cuisinière à gaz, d'un poêle à bois ou d'une veilleuse de bec de gaz; 3) la source d'oxygène doit rester à au moins trois mètres d'un appareil électrique susceptible de produire des étincelles.

Le rapport du Royal College of Physicians du Royaume-Uni [RCP, 1999, p. 27] renferme une liste de mesures que les patients et leurs proches doivent respecter lors d'une oxygénothérapie à domicile. En plus des questions d'entretien technique, d'entreposage et de manipulation qui s'appliquent à tous les appareils d'alimentation en oxygène (concentrateurs, appareils à oxygène comprimé ou liquide), on trouve des recommandations au sujet des bouteilles portatives, notamment :

- conserver les bouteilles d'oxygène loin des sources de chaleur et des flammes;
- prévenir les fuites des réservoirs;
- enseigner au patient et à ses soignants le remplissage correct des bouteilles, car bien que l'utilisation de l'oxygène liquide comporte moins de dangers que celle de l'oxygène comprimé du fait qu'il est conservé à des pressions plus basses, il y a un risque de brûlure par le froid.

Étant donné que le point d'ébullition de l'oxygène liquide est très bas, on conseille aux patients de porter des gants pour se protéger

des brûlures par le froid lorsqu'ils remplissent les bouteilles portatives depuis le réservoir [Levasseur *et al.*, 1998].

5.4.2 Complications du traitement

Parmi les principales complications cliniques de l'oxygénothérapie, notons la toxicité de l'oxygène, la rétention graduelle du gaz carbonique et l'irritation de la région nasale, bien que les cas signalés soient rares [American Thoracic Society, 1995; Weg et Haas, 1998]. Dans l'étude réalisée par Ström et ses collaborateurs [1991], un petit nombre de patients ont présenté une dermite allergique provoquée par la résine époxyde contenue dans la canule nasale; ces problèmes se sont atténués lorsqu'on a remplacé ces canules par d'autres sans résine époxyde. Selon Weg et Haas [1998], des mesures prises localement s'avèrent parfois suffisantes pour atténuer le dessèchement, l'irritation ou les saignements parfois provoqués par la canule nasale, mais ils précisent que l'humidification systématique de la pièce n'est pas nécessaire dans le cas d'une oxygénothérapie à faible débit.

On n'a repéré aucune étude faisant mention de complications cliniques propres aux appareils portatifs d'oxygénothérapie.

5.4.3 Problèmes d'ordre technique

Dans l'étude suédoise [Ström *et al.*, 1991], le nombre de défaillances techniques du matériel d'oxygénothérapie fait partie des éléments d'information qui ont été consignés dans un registre appelé *Oxygen Register*. En moyenne, 11,6 % des concentrateurs ont été en panne au cours du suivi qui a duré six mois, comparativement à 2,8 % des bouteilles d'oxygène comprimé utilisées durant la même période. La pire panne a été signalée dans le cas de six concentrateurs qui fournissaient seulement de l'air ambiant. Ces données confirment le fait que le concentrateur est un appareil fiable, mais qu'il a besoin d'un entretien régulier.

Aucune étude ne fait mention de la nature ou de la fréquence des problèmes techniques propres aux appareils portatifs.

5.5 PROGRÈS TECHNIQUES

5.5.1 Modes d'administration de l'oxygène

Traditionnellement, pour l'oxygénothérapie de longue durée, l'oxygène est administré au moyen d'une canule nasale. Ce mode d'administration, simple et peu coûteux, convient bien aux patients qui utilisent un concentrateur, mais est inefficace si le patient utilise des bouteilles et d'autres appareils portatifs. Les appareils mis dernièrement sur le marché visent à réduire la quantité d'oxygène « gaspillé ». En effet, quand on utilise un appareil à débit continu, une certaine quantité d'oxygène se perd à la fin des phases d'inspiration et d'expiration. Les nouveaux appareils augmentent la quantité d'oxygène pouvant être inhalé en début d'inspiration [Tiep et Lewis, 1987]. Trois nouveaux appareils permettent d'épargner l'oxygène et d'en améliorer l'administration : les dispositifs de débit à la demande, les canules-réservoirs et les cathéters transtrachéaux [Weg et Hass, 1998].

Les études ont montré que les systèmes économiseurs d'oxygène permettent d'administrer l'oxygène plus efficacement que les appareils traditionnels sans causer de baisse de saturation chez le patient, ce qui prolonge l'autonomie de fonctionnement des bouteilles d'oxygène portatives et, par conséquent, le temps de traitement du patient qui les utilise [Braun *et al.*, 1992; Tiep *et al.*, 1985; Tiep et Lewis, 1987]. Les systèmes économiseurs d'oxygène contribuent donc à réduire le coût du traitement par un appareil portatif, car : 1) ils diminuent la consommation totale d'oxygène de 50 à 75 % , selon les estimations [Weg et Hass, 1998]; 2) ils réduisent la fréquence du remplissage et de la livraison des réservoirs et, par le fait même, les coûts associés; et 3) ils permettent d'envisager la possibilité d'utiliser l'oxygène comprimé, moins coûteux que l'oxygène liquide [Tiep *et al.*, 1984]. Tiep et ses collaborateurs [1984] ont constaté des taux de saturation considérablement plus élevés lorsque les patients utilisaient un système économiseur (en raison de la plus grande

quantité d'oxygène disponible), mais les réactions des patients à l'égard du type de dispositif variaient. Un modèle suspendu (plutôt qu'un réservoir nasal) était mieux reçu par les patients [Tiep *et al.*, 1985].

La plupart des services de soins considèrent que le système économiseur d'oxygène est un composant standard des appareils portatifs d'oxygénothérapie offerts aux patients, mais l'efficacité du dispositif durant l'effort varie d'un type d'appareil portatif à l'autre [voir, par exemple, Braun *et al.*, 1992; Hagarty *et al.*, 1997]. Il faudra probablement examiner de plus près la question pour évaluer l'efficacité du débit à la demande ou de l'écoulement pulsé, car les premières études indiquent que ces appareils sont moins efficaces pour maintenir une saturation adéquate en oxygène durant l'effort [Senn *et al.*, 1989; Petty *et al.*, 1994]. Les cathéters transtrachéaux sont introduits directement dans la trachée cervicale et conviennent aux patients qui ont besoin d'oxygène 24 heures sur 24 et à ceux qui ont besoin de débits élevés par canule nasale. Les cathéters transtrachéaux sont toutefois plus coûteux et exposent le patient à un risque plus élevé d'infection locale et d'obstruction trachéale par les mucosités [Weg et Haas, 1998].

5.5.2 Unités de pressurisation – bouteilles d'oxygène réutilisables

Cuvelier et ses collaborateurs [2002] ont récemment montré la valeur potentielle d'un nouveau dispositif, le système Homefill (O_2-HF), qui permet de remplir à domicile des réservoirs d'oxygène portatifs à partir du concentrateur. Dans leur petit essai contrôlé randomisé (n = 10 patients), ils ont comparé les performances de patients atteints de MPOC lors d'épreuves de marche de six minutes. Ils ont constaté que les patients réussissaient aussi bien avec des bouteilles qu'ils avaient eux-mêmes remplies qu'avec des bouteilles portatives ordinaires. Utilisé à la place des bouteilles portatives d'oxygène comprimé ou liquide, cet appareil permet de réduire les coûts de ce type d'oxygénothérapie et de rendre le traitement plus pratique pour le patient.

5.6 ÉVALUATION ÉCONOMIQUE

Notre recension de la littérature n'a repéré aucune évaluation du rapport coût-efficacité de l'oxygénothérapie par appareil portatif comparativement à celle administrée par des appareils en poste fixe, ni de données sur le coût marginal des appareils portatifs lorsqu'ils sont ajoutés au traitement standard par des concentrateurs ou de grandes bouteilles d'oxygène liquide ou comprimé. On trouvera dans la section qui suit les rares informations dont on dispose sur les coûts associés à l'oxygénothérapie par appareil portatif.

Il ressort plus clairement de la littérature portant sur le thème plus général de la MPOC et de l'oxygénothérapie de longue durée que cette maladie représente un lourd fardeau économique pour le système de soins, comme le montrent plusieurs études effectuées sur le sujet aux États-Unis, au Royaume-Uni, aux Pays-Bas et en Suède [Ruchlin et Dasbach, 2001; Wilson *et al.*, 2000; Sullivan *et al.*, 2000; Ward *et al.*, 2000; Guest, 1999; Rutten-van Molken *et al.*, 1999; Jacobson *et al.*, 2000]. Les principaux facteurs de coûts de la MPOC sont les soins hospitaliers, les médicaments et l'oxygénothérapie. Deux études ont révélé un lien serré entre les coûts du traitement et la gravité de la MPOC [Hilleman *et al.*, 2000; Pannier, 1986].

Ward et ses collaborateurs [2000] ont dégagé 10 éléments constitutifs des soins qu'exige la MPOC et ont constaté que l'oxygénothérapie de longue durée représentait environ le tiers des coûts directs totaux liés à cette maladie aux États-Unis (2,3 milliards de dollars américains sur 6,6 milliards, en dollars de 1995). Les coûts de l'oxygénothérapie de longue durée découlaient principalement des coûts fixes du matériel d'oxygénothérapie et de la quantité d'oxygène utilisée. Selon cette étude, le montant remboursé par Medicare s'élevait en 1994 à 309 $ par mois pour un appareil fixe et à 49 $ par mois pour un appareil portatif, sans qu'il soit cependant précisé ce que ces montants comprenaient.

Dans leur analyse économique, Pelletier-Fleury et ses collaborateurs [1996 et 1997] ont présenté quelques données détaillées sur les appareils portatifs d'oxygénothérapie en France. Les données cliniques et administratives sur les deux types de services ont été transmises par la Caisse nationale d'assurance maladie des professions indépendantes (CANAM). Dans l'étude de 1997, Pelletier-Fleury et ses collaborateurs ont constaté que les coûts associés à l'oxygénothérapie représentaient la plus grande partie des coûts des soins à domicile, et qu'ils étaient inférieurs dans le cas des services dispensés par l'organisme à but non lucratif (72,1 % pour ces services, comparativement à 81,6 % pour l'organisme à but lucratif). Le quart des patients ne répondaient pas aux critères cliniques établis pour l'oxygénothérapie. Un petit nombre de patients des deux groupes disposaient d'un appareil portatif (sans que la différence entre les deux groupes soit significative), mais l'oxygène liquide était très peu utilisé. Comme l'indiquait la section 5.2 sur l'efficacité clinique, les taux de survie dans les deux groupes étaient similaires.

Pour les patients qui recevaient les services de l'organisme à but non lucratif, le coût total de l'oxygénothérapie à domicile (incluant les médicaments, les consultations médicales, la physiothérapie, l'oxygénothérapie proprement dite, mais excluant les frais d'hospitalisation) s'élevait à 4 506 $ par patient par année (indiqué en dollars américains de 1995; 1 $ US = 5,5 FF), comparativement à 5 399 $ pour les services de l'organisme à but lucratif [Pelletier-Fleury *et al.*, 1996]. Le coût de l'oxygénothérapie proprement dite représentait 75 % de ce montant. Il variait selon le mode d'administration de l'oxygène et selon l'usage que le patient faisait de son appareil portatif. Les coûts plus bas des services d'oxygénothérapie dispensés par l'organisme à but non lucratif pouvaient s'expliquer par l'utilisation prédominante de concentrateurs (90 % des patients; dans le cas de l'organisme à but lucratif, environ la moitié des patients utilisaient un concentrateur et l'autre moitié des bouteilles) et par les tarifs moins élevés perçus pour les appareils portatifs; tous les autres coûts étaient égaux. Les auteurs ont conclu que le coût du système d'administration de l'oxygène représentant une part importante du coût total de l'oxygénothérapie de longue durée, il faudrait porter une attention particulière aux incitatifs ou aux motivations qui déterminent le choix du système d'administration et au respect des critères nationaux établis pour l'oxygénothérapie.

En France, le montant accordé pour les services d'oxygénothérapie fournis par les organismes à but non lucratif est établi par la Sécurité sociale; les prix varient en fonction du territoire et du mode d'administration de l'oxygène [Pelletier-Fleury *et al.*, 1996 et 1997]. Les tarifs en vigueur en 1994 pour les organismes à but non lucratif en France étaient les suivants (avec ou sans appareil portatif) : 7,71 $ US par jour pour les concentrateurs, 14,93 $ US par jour pour l'oxygène comprimé, et 18,67 $ US par jour pour l'oxygène liquide. Pour les organismes à but lucratif, les prix hebdomadaires sont fixés en vertu de la réglementation nationale, en fonction du volume d'oxygène administré (supérieur ou inférieur à 5 L/min) et selon qu'un appareil portatif est ou non fourni au patient. Les organismes à but lucratif avaient deux tarifs fixes pour l'oxygénothérapie de longue durée prescrite à moins de 5 L/min (quel que soit le type d'appareil utilisé) : 10,89 $ US par jour sans appareil portatif, et 19,41 $ US par jour avec appareil portatif.

Pour leur étude coût-utilité menée en Suède, Andersson et ses collaborateurs [1998] ont réparti au hasard des patients relativement mobiles (ceux qui pouvaient s'engager dans des activités à l'extérieur de leur domicile toutes les semaines et qui étaient capables d'utiliser un appareil portatif d'oxygénothérapie) dans deux groupes : un groupe qui utilisait un appareil portatif à oxygène liquide (doté de bouteilles portatives) et un groupe qui se servait d'un concentrateur en poste fixe et de bouteilles portatives d'oxygène comprimé. À l'aide d'outils standardisés mais non spécifiques à la maladie servant à l'évaluation de la qualité de vie (le *Sickness Impact Profile* et l'EuroQol), les auteurs ont montré que les patients utilisant l'oxygène liquide avaient une qualité de vie supérieure, mais que les coûts directs de l'appareil à oxygène liquide étaient presque

quatre fois plus élevés que ceux des concentrateurs (le coût total moyen de l'oxygénothérapie pour une période de six mois s'élevait à 4 950 $ US pour l'appareil à oxygène liquide, comparativement à 1 310 $ US pour le concentrateur; dollars de 1996). L'étude ne mesurait pas d'autres paramètres cliniques que la qualité de vie; elle ne fournissait pas non plus de données sur les taux d'utilisation au sein des deux groupes. Les auteurs de cette étude admettent qu'un meilleur accès à l'oxygène liquide augmenterait les coûts de l'oxygénothérapie; toutefois, ajoutent-ils, comme l'utilisation d'oxygène liquide entraîne une amélioration de la qualité de vie du patient, un meilleur accès favoriserait la réalisation des objectifs du secteur des soins de santé, « que ce soit justifiable ou non étant une question de politiques » (p. 1287).

Pour résumer, il existe peu d'analyses économiques sur les appareils portatifs d'oxygénothérapie, mais les données disponibles indiquent qu'on doit tenir compte de facteurs organisationnels importants pour déterminer les coûts additionnels de l'oxygénothérapie par appareil portatif, notamment les structures administratives (programme à but lucratif ou non lucratif) et le choix du type d'appareil portatif (à oxygène liquide ou comprimé), avec les conséquences qui s'ensuivent sur la qualité de vie des patients atteints de MPOC qui sont actifs et capables de quitter leur domicile.

5.7 ENJEUX ORGANISATIONNELS

Il existe très peu d'études publiées sur les aspects organisationnels particuliers de l'oxygénothérapie par appareil portatif. Cependant, on peut supposer que certains aspects suivent la tendance observée pour l'oxygénothérapie de longue durée en général.

5.7.1 Accès et utilisation

La prestation et l'utilisation des services d'oxygénothérapie de longue durée varient considérablement d'un pays à l'autre et d'une région à l'autre d'un même pays [voir, par exemple : Williams, 1981; Williams *et al.*, 1983; Garattini *et al.*, 2001], et n'ont pas grand-chose à voir avec les tendances qui se profilent au chapitre des taux de morbidité ou de mortalité associés aux maladies respiratoires. Il en est ainsi bien qu'il existe un consensus presque mondial sur les critères de prescription de l'oxygénothérapie de longue durée. On peut donc supposer que l'accessibilité aux appareils portatifs et leur utilisation varient également beaucoup. Bien que les taux réels d'utilisation n'aient pas été publiés, il est facile de faire ce genre de déduction à partir de la description générale des services qu'on trouve dans les études dont il est question à la section 5.2 concernant l'efficacité clinique. Il est probable que ces différences d'accessibilité et d'utilisation dépendent davantage des croyances que les professionnels de la santé et les patients entretiennent à l'égard de la valeur de l'oxygénothérapie et des pratiques qui en découlent que des variations dans l'évolution de la maladie et les besoins des patients.

5.7.2 Mode d'administration de l'oxygène

Le mode d'administration de l'oxygène dans le cadre de l'oxygénothérapie de longue durée varie beaucoup d'un pays à l'autre. En Europe, les appareils les plus utilisés sont le concentrateur d'oxygène (notamment en France, en Belgique, en Suède, en Angleterre, en Suisse et en Pologne) et la bouteille d'oxygène comprimé (notamment au Danemark, en Espagne et aux Pays-Bas). En Italie, 80 % des patients emploient de l'oxygène liquide [Fauroux *et al.*, 1994]. Fauroux et ses collaborateurs indiquent que l'oxygène liquide est réservé en Belgique et en Suède aux patients actifs (p. 1722).

Aux États-Unis et dans certains pays d'Europe, les patients peuvent se procurer facilement des appareils portatifs à oxygène liquide s'il a été déterminé que ce type d'appareil est indispensable à leurs déplacements [Conference Report, 1988]. Au Royaume-Uni, l'oxygène liquide et la plupart des accessoires des appareils portatifs ne sont pas fournis par le National Health Service, mais les unités spécialisées des hôpitaux ou les patients eux-mêmes peuvent en acheter [Wedzicha, 1999].

Il semble que les appareils portatifs sont plus utilisés dans les pays où l'oxygène liquide est plus accessible. Vergeret et ses collaborateurs [1989] ont constaté que l'accessibilité et l'utilisation des systèmes portatifs en Europe varient beaucoup.

5.7.3 Mécanismes de financement

Dans la plupart des pays, la prestation de services d'oxygénothérapie à domicile est assurée en vertu de programmes d'assurance publique [voir, par exemple : Garattini *et al.*, 2001; Fauroux *et al.*, 1994; Dunne, 2000], mais aussi par des fournisseurs privés. Il ressort de l'étude de Fauroux et de ses collaborateurs [1994] qu'en Europe, le matériel d'oxygénothérapie est fourni par des entreprises commerciales, des hôpitaux, des services sanitaires publics et privés et des organismes nationaux, sous diverses formes et par diverses modalités de jumelage. L'entretien du matériel et l'aide technique sont habituellement fournis par des entreprises commerciales.

Au Royaume-Uni, la fourniture de concentrateurs d'oxygène est directement financée par les autorités sanitaires régionales [Heaney *et al.*, 1999]. L'installation et l'entretien sont assurés en vertu d'un contrat avec le fournisseur. Les patients peuvent demander le remboursement des coûts de fonctionnement de leur concentrateur (notamment les frais d'électricité additionnels). Les bouteilles d'oxygène de réserve sont fournies en vertu du contrat de service. Si le médecin prescrit des bouteilles au patient, la livraison et l'entretien incombent à sa pharmacie habituelle.

Aux États-Unis, la Health Care Financing Administration (HCFA) finance à hauteur de 80 % les paiements de Medicare et de Medicaid aux fournisseurs de services d'oxygénothérapie; les directives de prescription de l'oxygénothérapie que cet organisme a établies dérivent des critères de l'essai NOTT [Ward *et al.*, 2000]. Après l'adoption de la loi sur l'équilibre budgétaire aux États-Unis en 1997, le financement des soins de santé à domicile a considérablement diminué [Hafkenschiel, 1997]. On a notamment réduit les taux de remboursement de l'oxygénothérapie de 25 % en 1998, puis de 5 % de plus en 1999, sans autre révision des taux jusqu'en 2002.

5.7.4 Suivi et surveillance

D'après les publications portant sur l'oxygénothérapie de longue durée, il est évident que l'on pourrait faire des économies substantielles en améliorant le suivi et la surveillance des patients atteints de MPOC sous oxygénothérapie à domicile [voir, par exemple : Guyatt *et al.*, 2000; McKeon *et al.*, 1987; Ringback *et al.*, 2001b]. Des études portant sur les services d'oxygénothérapie en Europe [Fauroux *et al.*, 1994; Garattini *et al.*, 2001] indiquent que la surveillance des patients à domicile est habituellement assurée par un personnel médical et (ou) infirmier, mais les auteurs de ces études font remarquer que la qualité de cette surveillance est très inégale. À partir des renseignements contenus dans un registre danois (Danish Oxygen Register), Ringback et ses collaborateurs [2001b] ont constaté que les facteurs déterminants d'un suivi « suffisant » des patients sous oxygénothérapie de longue durée étaient les suivants : sexe féminin, prescription récente, prescription faite par un pneumologue, prescription de 15 heures ou plus d'oxygénothérapie par jour. Dans les études qui renfermaient des données sur les appareils portatifs [Lock *et al.*, 1991; Pépin *et al.*, 1996], on propose aussi que le suivi comporte une vérification régulière de l'observance du traitement par le patient et de l'utilisation qu'il fait de son appareil portatif.

5.7.5 Registres d'oxygénothérapie

Quatre pays d'Europe tiennent des registres des patients qui reçoivent une oxygénothérapie à domicile [Fauroux *et al.*, 1994] : la Suisse (depuis 1990, sous l'égide de l'Association pour la tuberculose et les maladies respiratoires); la France (depuis 1981, sous l'égide de l'Association nationale pour le traitement à domicile de l'insuffisance respiratoire – ANTADIR); la Suède (le registre d'oxygénothérapie est tenu depuis 1987 par la Société suédoise des maladies thoraciques [Ström et Boe, 1988]); et la Pologne (depuis 1986, année qui marque les débuts de l'oxygénothérapie de longue durée dans ce pays). Des registres d'oxygénothérapie de longue durée ont été récemment ouverts en Norvège et au Danemark; de plus, la Norvège tient un registre pour le traitement par l'oxygène liquide.

Fauroux et ses collaborateurs [1994] font remarquer qu'il leur a été plus difficile de se procurer des données sur l'oxygénothérapie de longue durée pratiquée aux Pays-Bas et au Royaume-Uni; certaines données leur ont été fournies par des fournisseurs privés. Ils précisent qu'ils ont pu recueillir les données les plus pertinentes par les sociétés nationales de thoracologie, dont l'approche pourrait servir de modèle aux « pays moins bien organisés, tels le Royaume-Uni et les Pays-Bas » (p. 1726). Fauroux et ses collaborateurs ont constaté que les collectes de données à l'échelle nationale sont plus compliquées dans les pays où la prestation des soins de santé est organisée par territoires ou par régions, comme c'est le cas au Danemark, en Italie, en Allemagne et en Irlande.

Dans les pays où l'on consigne systématiquement des données sur les patients sous oxygénothérapie de longue durée (dans des registres nationaux ou régionaux, par exemple), on peut analyser la survie de ces patients [voir, par exemple : Ström *et al.*, 1991 et 1993; Chailleux *et al.*, 1996; Healy *et al.*, 1993; Keller *et al.*, 1985; Granados *et al.*, 1992]. En France, l'ANTADIR dirige les services de soins respiratoires destinés à 32 régions, où habitent 70 % de tous les patients recevant des soins respiratoires à domicile. On estime que le registre suédois renferme des données sur 90 % de tous les patients du pays qui reçoivent des soins respiratoires à domicile.

L'organisation de l'oxygénothérapie de longue durée en France offre un modèle intéressant. Dans ce pays, l'oxygénothérapie de longue durée à domicile est financée par la Sécurité sociale, mais la prestation des services incombe à des établissements privés à but lucratif ou à but non lucratif. Pour la majorité des patients atteints de MPOC soignés à domicile, les services de soins sont fournis par l'Association nationale pour le traitement à domicile de l'insuffisance respiratoire (ANTADIR), un organisme à but non lucratif. En 1994, l'ANTADIR dispensait des services de soins respiratoires à environ 17 000 patients atteints de MPOC en France [Pelletier-Fleury *et al.*, 1997]. L'ANTADIR a la responsabilité de tout le suivi technique et médical des patients sous oxygénothérapie de longue durée, tout comme de l'achat du matériel d'oxygénothérapie pour tous les organismes à but non lucratif, et tient un registre de tous les patients sous oxygénothérapie de longue durée. Parallèlement, les organismes à but lucratif dispensent des soins à environ 7 000 patients atteints de MPOC. Les centres régionaux consignent des données démographiques détaillées sur les patients ainsi que des renseignements médicaux dont la collecte est centralisée. Les médecins orientent les patients vers l'un ou l'autre secteur, selon les possibilités d'accès local et selon leurs préférences en matière de soins.

5.8 RÉSUMÉ : DONNÉES SUR L'EFFICACITÉ CLINIQUE ET LE RAPPORT COÛT-EFFICACITÉ

Les études ont montré l'efficacité clinique de l'oxygénothérapie de longue durée chez les patients atteints d'une MPOC s'accompagnant d'hypoxémie grave, notamment ses effets bénéfiques sur la survie. Cependant, les observations scientifiques ne permettent pas encore d'en faire autant pour l'oxygénothérapie par appareil portatif chez certains patients. Il faudrait mener d'autres études pour examiner de plus près les coûts et les effets bénéfiques de ce type

d'oxygénothérapie, comme l'étude menée à l'Hôpital Laval de Québec. Puisque tous les problèmes liés à l'observance sont loin d'être résolus, une formation plus rigoureuse des patients et des prescripteurs s'impose, tout comme la création de mécanismes de suivi clinique systématique, qui permettraient de s'assurer que les patients retirent les effets escomptés de leur traitement et qu'ils utilisent le matériel de manière optimale. Le suivi devrait inclure l'évaluation des facteurs associés à la facilité d'utilisation des appareils.

6 LES SERVICES D'OXYGÉNOTHÉRAPIE À DOMICILE AU QUÉBEC

On présente ici les résultats des entrevues semi-structurées menées au Québec avec des prestataires clés de services d'oxygénothérapie et le résumé des résultats d'une enquête menée auprès des CLSC au sujet des services d'oxygénothérapie à domicile.

6.1 RÉSUMÉ DES ENTREVUES AVEC LES PRESTATAIRES DE SERVICES CLÉS

Les renseignements et les données recueillis au cours des entrevues avec des prestataires de services nous ont permis de brosser le tableau des modalités d'organisation et de financement des services d'oxygénothérapie par appareil portatif au Québec et de connaître les coûts de l'oxygénothérapie. Les principales questions soulevées lors de ces entrevues sont résumées ci-dessous.

6.1.1 L'organisation de l'oxygénothérapie à domicile

Il existe des différences notables dans l'organisation et le financement des services d'oxygénothérapie à domicile entre diverses régions du Québec, mais aussi au sein d'une même région. En prévision du transfert des programmes de l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ), le MSSS a demandé que chaque régie régionale détermine elle-même la meilleure façon d'administrer les programmes de l'OPHQ. Par conséquent, chaque région a adopté son propre modèle de gestion des services d'oxygénothérapie. Environ la moitié des régions ont adopté un modèle centralisé de services, administrés par leurs régies, comme à Montréal (Service régional de soins à domicile de l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont) et à Québec (Service régional de soins respiratoires spécialisés à domicile de l'Hôpital Laval). Dans d'autres régions, la responsabilité (dont celle du matériel et du budget du personnel) a été attribuée aux hôpitaux locaux ou aux CLSC. Comme tous les CLSC n'ont pas d'inhalothérapeutes pouvant se charger des évaluations des patients et des visites à domicile, certains s'entendent avec d'autres qui fournissent en leur nom des services d'oxygénothérapie, comme c'est le cas dans la région de Sherbrooke. Certaines régions donnent tous les services d'oxygénothérapie en sous-traitance au secteur privé – modèle considéré par quelques-unes des personnes interrogées comme relativement plus coûteux que le modèle adopté par les services publics.

De nombreux informateurs ont signalé que la répartition régionale des ressources, des budgets et de l'expertise en matière d'oxygénothérapie à domicile est inégale, ce qui entraîne des injustices sur le plan de l'accès aux services et les rendent inefficaces. De plus, il est très difficile de recueillir et de regrouper les données sur les services offerts dans toute la province. Cet état de fait a été attribué aux difficultés occasionnées par le transfert des programmes de l'OPHQ au MSSS et aux décisions prises ultérieurement dans chaque région au sujet de la gestion des services d'oxygénothérapie à domicile. Dans certaines régions du Québec, il y a des listes d'attente pour des appareils d'oxygénothérapie portatifs. Plusieurs prestataires de services ont indiqué que la pénurie généralisée d'inhalothérapeutes et d'infirmières contribue également aux problèmes qui touchent la prestation des services d'oxygénothérapie au Québec.

Le tableau 6 résume les données recueillies sur les trois grands programmes d'oxygénothérapie à domicile du Québec : les deux programmes centralisés de soins à domicile en vigueur à Montréal et à Québec, et le programme d'oxygénothérapie à domicile dirigé par le CLSC de Sherbrooke. Dans le cadre de chacun de ces programmes, le personnel (qui comprend habituellement des pneumologues, des

infirmières, des inhalothérapeutes et des physiothérapeutes) évalue les patients pour déterminer s'ils ont besoin d'oxygénothérapie à domicile, s'occupe de la livraison du matériel, effectue les vérifications et l'entretien réguliers, et assure les visites à domicile. Dans le cadre des programmes centralisés, les négociations avec les fournisseurs ainsi que le traitement des demandes de services d'oxygénothérapie relèvent du personnel de la régie.

La philosophie qui sous-tend les soins aux patients n'est pas la même d'un prestataire de services d'oxygénothérapie à l'autre. Certains prestataires de services cliniques sont davantage centrés sur leur rôle de spécialistes, tandis que d'autres ont une approche plus holistique. On sait que la prestation de soins à domicile engendre des tensions à cet égard parmi les soignants et les organisations responsables de la prestation de soins à domicile, surtout lorsque le travail est effectué à l'extérieur des réseaux traditionnels de première et de deuxième ligne [Hollander *et al.*, 2000].

6.1.2 Prescription et protection financière

L'organisation des services d'oxygénothérapie à domicile au Québec repose sur un protocole relativement standard. Presque toutes les ordonnances d'oxygénothérapie à domicile sont rédigées par des internistes ou des pneumologues hospitaliers lorsque le patient atteint de MPOC quitte l'hôpital. L'ordonnance précise habituellement les modalités du traitement (appareil fixe ou portatif) selon les besoins du patient, bien que tous les centres hospitaliers ne soumettent pas le patient à une épreuve de marche pour déterminer sa désaturation en oxygène et sa réaction à l'oxygénothérapie. Tous les prestataires de soins se fondent sur les lignes directrices publiées au Québec [Comité d'oxygénothérapie à domicile, 2000] pour orienter ou non un patient vers des services d'oxygénothérapie de longue durée. Plus récemment, des médecins spécialisés dans d'autres domaines que les maladies respiratoires ont commencé à prescrire l'oxygénothérapie à domicile. Au Québec, des omnipraticiens prescrivent aussi l'oxygénothérapie à domicile, mais on ne connaît pas l'étendue et la nature de leur participation, qui varie probablement d'une région à l'autre de la province.

L'ordonnance du médecin est habituellement envoyée par télécopieur de l'hôpital au prestataire local de soins à domicile (service de soins à domicile, hôpital ou CLSC), où l'on évalue les options qui s'offrent au patient pour financer le matériel et les services. En règle générale, les décisions relatives au paiement de l'oxygénothérapie à domicile sont prises dans les 24 heures afin d'assurer la livraison du matériel au domicile du patient et de permettre sa sortie de l'hôpital. Dans le formulaire d'autorisation de services d'oxygénothérapie à domicile utilisé par le service régional de soins à domicile de l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont, on trouve la liste des critères d'admissibilité à l'oxygénothérapie par appareil portatif : capacité physique du patient de sortir de son domicile, désir d'utiliser l'« oxygénothérapie de déambulation », activités professionnelles, participation à des sorties familiales et sociales. En vertu de ce programme, on a aussi élaboré un formulaire pour l'oxygénothérapie par appareil portatif dans lequel sont précisés les critères d'utilisation sur les plans financiers, cliniques et sociaux (annexe F).

Pour chaque demande de services d'oxygénothérapie, on vérifie d'abord si le patient bénéficie d'une assurance privée ou publique (autre que le régime d'assurance maladie) qui pourrait payer le matériel et les services nécessaires. Au Québec, les régimes d'assurance publique autres que l'assurance maladie sont ceux de la Société de l'assurance automobile du Québec (SAAQ), de la Sécurité sociale (ministère de l'Emploi et de la Solidarité) et de la Commission de la santé et de la sécurité du travail (CSST). Il existe également des régimes

TABLEAU 6

Caractéristiques des trois programmes d'oxygénothérapie à domicile du Québec (2001-2002) : vue d'ensemble

LIEU	PROGRAMME	PATIENTS	OXYGÉNOTHÉRAPIE À DOMICILE
Hôpital Maisonneuve-Rosemont (HMR), Montréal *Service régional de soins à domicile (SRSAD)*	▪ Programme régional ▪ Traitement de toutes les demandes d'oxygénothérapie de Montréal ▪ Allocation budgétaire initiale d'environ 700 000 $ ▪ Transfert probable de la gestion du programme de la régie à l'HMR dans un ou deux ans	▪ 1 818 patients atteints de MPOC ont été pris en charge en vertu du programme de l'HMR (1999-2000); 50 % étaient de nouveaux participants au programme régional d'oxygénothérapie ▪ 58 % avaient plus de 65 ans ▪ L'incidence accrue de la MPOC et l'augmentation du nombre de patients admissibles au programme SRSAD constituent une préoccupation (augmentation estimée à 30 % par année)	▪ Matériel initialement fourni pendant une période d'essai de 3 mois; poursuite du traitement basée sur les résultats de l'évaluation par rapport aux critères établis ▪ Environ 450 patients utilisaient un appareil portatif à Montréal en 2000-2001; 2 ou 3 patients utilisaient de l'oxygène liquide; il n'y a plus de liste d'attente pour le matériel ▪ Environ le tiers des patients sous oxygénothérapie de longue durée utilisaient en 2001 un appareil portatif (245 sur 729) ▪ Matériel distribué en 1990-2000* : 156 concentrateurs; 81 appareils portatifs; 173 régulateurs; 5 bouteilles portatives
Hôpital Laval, Québec	▪ Programme régional (Québec et Est) ▪ Budget du programme : 1,2 million de dollars, comprenant des services de soins respiratoires et de ventilation assistée	▪ 1300 patients inscrits au programme (2001-2002); environ 70 % (900 patients) sous oxygénothérapie de longue durée ▪ 73 % âgés de plus de 65 ans	▪ Environ 100 appareils portatifs en stock ▪ Liste d'attente pour les appareils portatifs ▪ Seulement 1 ou 2 appareils à oxygène liquide utilisés en tout ▪ Environ 200 000 $ par patient au total pour l'oxygénothérapie à domicile (montant maximal non officiel) ▪ Demandes de soutien ou de *counselling* acheminées au CLSC
CLSC de Sherbrooke	▪ Services d'oxygénothérapie à domicile rattachés au CLSC; couvre 4 secteurs de CLSC (Sherbrooke et trois autres CLSC sous contrat); (copie du contrat archivée à l'AETMIS)	▪ Environ 150 patients sous oxygénothérapie à domicile servis par 4 CLSC (92 servis par le CLSC de Sherbrooke); le nombre total de patients sous oxygénothérapie à domicile en Estrie est de 300	▪ Stock de matériel séparé pour chacun des 7 CLSC de l'Estrie ▪ Le CLSC de Sherbrooke dispose de 115 concentrateurs; aucun appareil portatif; tous les patients doivent payer eux-mêmes (de leur poche ou par le biais de leurs assurances) les appareils portatifs (environ 30 $/mois pour la location d'un réservoir; 15 $ par remplissage) ▪ Tous les patients auxquels on a prescrit de l'oxygène 24 h par jour (environ 50 patients sous oxygénothérapie de longue durée) disposent d'un appareil portatif d'appoint (conformément aux critères du CLSC) ▪ L'inhalothérapeute se fonde sur des critères empiriques pour recommander un appareil portatif aux patients auxquels on a prescrit de l'oxygène pendant 18 à 24 heures par jour; environ 50 à 75 patients de ce groupe utilisent un appareil portatif ▪ Les patients paient environ 30 $ par mois pour louer un appareil portatif chez un fournisseur

*Source : Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-centre *et al.*, 2000.

d'assurance fédéraux destinés aux populations autochtones, aux Forces armées canadiennes et aux anciens combattants. La couverture offerte est différente d'un régime public et privé à l'autre, de même que les modalités de remboursement et d'organisation, ce qui ajoute à la complexité de la tâche pour le personnel qui doit prendre des dispositions à cet égard. Par exemple, selon le nouveau programme d'aide sociale, le matériel d'oxygénothérapie à domicile doit être loué chez un fournisseur, modalité qui, de l'avis de certaines personnes, semble avoir un rapport coût-efficacité moindre que la prise en charge du patient par un programme régional ou local. Les régimes d'assurance maladie privés, tels que ceux proposés par un employeur dans le cadre des avantages sociaux de l'entreprise, prévoient souvent l'accès aux appareils portatifs (en complément aux appareils en poste fixe). Les prestataires de soins estiment que les régimes d'assurance privés sont plus souples et qu'ils garantissent un meilleur accès à des appareils portatifs.

Lorsque le traitement n'est pas couvert par une assurance publique ou privée (ce qui est le cas la plupart du temps), on recherche des fonds et du matériel ailleurs (selon les budgets décentralisés de l'OPHQ) dans le réseau de services d'oxygénothérapie à domicile (hôpitaux, CLSC ou services de soins à domicile). Si on ne peut trouver du matériel grâce à ces ressources, on peut demander au patient de payer de sa poche les services et le matériel d'oxygénothérapie dont il a besoin, bien que, selon les personnes interrogées, il s'agisse de circonstances exceptionnelles. Les dispositions prises à l'égard de la protection financière et à l'accès aux appareils portatifs semblent varier considérablement (voir le tableau 6).

Les services d'oxygénothérapie de la région de Sherbrooke offrent un bon exemple du processus décisionnel que le personnel doit suivre pour déterminer les dispositions financières à prendre pour chaque demande de services d'oxygénothérapie à domicile (annexe G). On estime que ce processus décisionnel prend en moyenne 1,5 heure (par patient); c'est le temps que le personnel doit prendre pour communiquer avec les fournisseurs, l'hôpital, le personnel chargé des soins à domicile, le patient et sa famille.

À Montréal, si un patient quitte la clinique MPOC de l'Institut thoracique muni d'une ordonnance d'oxygénothérapie à domicile et qu'il a une assurance privée, on lui remet une liste de fournisseurs et il prend lui-même des dispositions pour obtenir le matériel et les services dont il a besoin. Tous les autres patients sont orientés vers le Service des soins à domicile de l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont, qui administre le budget des services d'oxygénothérapie à domicile conformément aux modalités établies par l'OPHQ. À un certain moment, à Montréal, la liste d'attente pour des appareils en poste fixe et portatifs a été très longue.

Au moment du transfert du programme de l'OPHQ à la Régie régionale de Montréal-centre, le budget alloué à l'oxygénothérapie était de 79 000 $ – montant qui ne reflétait pas adéquatement les coûts réels ni les besoins des patients de cette région[13]. Le budget actuel s'élève à 700 000 $ environ, les listes d'attente ont été éliminées et le coût du matériel a considérablement diminué grâce à des ententes conclues avec les fournisseurs. La difficulté d'établir le budget approprié pour ce service a été l'une des principales raisons pour lesquelles il a été décidé de maintenir dans la région de Montréal-centre un système de gestion centralisé de ce programme. On prévoit cependant en transférer la gestion à l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont.

6.1.3 Accès et offre de service

Au Québec, l'oxygénothérapie à domicile est surtout dispensée au moyen de concentrateurs. Les données sur la prescription ou l'utilisation des appareils portatifs ne sont pas recueillies systématiquement; les quelques données qui sont présentées ici sont ponctuelles. Les patients et les professionnels de la santé jugent qu'au Québec, l'accès aux appareils portatifs

13. Paul Trahan, communication personnelle, 11 juillet 2001

est très variable, mais relativement restreint comparativement aux autres provinces et pays. Dans certaines régions, on ne dispose d'aucun appareil portatif. À Sherbrooke, il semble que jusqu'à 75 % des patients sous oxygénothérapie de longue durée disposent d'un appareil portatif, mais la majorité d'entre eux le paient de leur poche ou ont une assurance privée. Les données fournies par l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont indiquent que le tiers environ de sa clientèle sous oxygénothérapie dispose d'un appareil portatif.

Dans la province, les décisions relatives à l'utilisation d'appareils portatifs d'oxygénothérapie sont prises par différents intervenants de chaque secteur, dont des médecins, des inhalothérapeutes, des infirmières, les patients eux-mêmes et, dans certains cas, en collaboration avec des fournisseurs. Les prestataires de soins semblent avoir élaboré leurs propres normes locales en ce qui concerne les indications et la livraison des appareils portatifs. Le stock d'appareils portatifs semble varier considérablement d'une région à l'autre.

Le point de vue des professionnels et des patients à l'égard des critères de prescription et d'utilisation des appareils d'oxygénothérapie portatifs varie aussi considérablement. De l'avis de certains, tous les patients à qui l'on prescrit l'oxygénothérapie à domicile devraient disposer d'un appareil portatif, tandis que d'autres estiment que l'accès actuel (qui est réduit) est à peu près suffisant compte tenu de la gravité de la maladie, de l'âge et du mode de vie des patients atteints de MPOC candidats à une oxygénothérapie de longue durée. Puisqu'on ne dispose pas de données courantes, on ne connaît pas le nombre exact de patients munis d'un appareil portatif. Dans les cas où les services sont payés par le patient ou par son assurance privée, il est difficile d'exercer un contrôle sur l'utilisation et la qualité des services. L'emploi d'oxygène liquide au Québec est très peu fréquent. Chaque patient peut louer un appareil à oxygène liquide chez un fournisseur (on ne peut pas en acheter) et, bien qu'on ne dispose pas de chiffres précis à cet égard, on estime que ce genre de location est extrêmement rare. Les patients atteints de MPOC qui sont très actifs et (ou) qui ont besoin de débits élevés peuvent se procurer de l'oxygène liquide chez les fournisseurs de matériel d'oxygénothérapie à domicile.

La majorité des personnes interrogées ont affirmé qu'il serait préférable que les CLSC et les hôpitaux centralisent l'entreposage et l'entretien du matériel d'oxygénothérapie (fixe et portatif), car les ententes actuelles leur semblaient très inefficaces et lourdes à gérer. Lorsque les services d'oxygénothérapie à domicile de la région de l'Estrie ont été décentralisés en vue d'en remettre la gestion à chaque CLSC, on a également distribué les stocks de matériel à sept établissements distincts (un par CLSC). Cette décentralisation a rendu la prestation des services d'oxygénothérapie en Estrie extrêmement compliquée, notamment en ce qui concerne la réservation et la livraison du matériel, la planification des sorties de l'hôpital et la transmission de l'information entre les soignants, les fournisseurs et les patients. Dans le cas du CLSC de Sherbrooke, dont la gestion des services est centralisée, le personnel affecté aux services d'oxygénothérapie à domicile travaille sous contrat avec ce CLSC et trois autres, mais le matériel est entreposé et entretenu dans des CLSC distincts. Si un des CLSC manque de matériel, l'appareil d'oxygénothérapie doit être payé par le patient ou par son assureur privé, car les CLSC ne s'échangent ni ne se prêtent du matériel.

Au Québec, trois grands fournisseurs livrent du matériel d'oxygénothérapie : Médigas, VitalAir et Oxygène 2000. Les relations entre les prestataires de soins et les fournisseurs semblent positives.

6.1.4 Suivi

Les normes relatives au suivi clinique et technique des patients sous oxygénothérapie à domicile varient d'une région à l'autre. Dans la région montréalaise, le matériel est fourni par l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont (HMR) pour une période d'essai de trois mois, ce qui permet au personnel de vérifier si le patient s'adapte à son traitement et s'il le respecte. Après cette période de trois mois, l'oxygéno-

thérapie de longue durée ne pourra être poursuivie que si les résultats de cette évaluation répondent aux critères établis pour la région. Cette façon de procéder est conforme au protocole suivi dans la région de Québec. Selon les lignes directrices établies par l'HMR, l'oxygénothérapie est refusée aux patients qui continuent de fumer, bien que l'Association des pneumologues de la province de Québec reconnaisse qu'à certaines occasions, on accepte que des patients qui fument poursuivent l'oxygénothérapie. Selon le conseiller juridique du programme régional, on ne peut pas refuser l'oxygénothérapie à un fumeur à moins qu'il y ait un risque important d'incendie associé au tabagisme[14].

Dans plusieurs endroits, les services de remplissage et de livraison des réservoirs d'oxygène font partie du programme offert ou payé par l'assureur. À un endroit, les patients doivent eux-mêmes apporter leurs réservoirs au fournisseur pour les faire remplir ou remplacer, car, prétend-on, si le patient se porte assez bien pour pouvoir se déplacer, il devrait assumer la responsabilité (et le coût) de cette composante de son traitement. Dans les endroits où le patient loue lui-même son appareil chez un fournisseur, seulement deux visites à domicile par année sont prévues dans le contrat de service; le patient doit payer en plus les visites supplémentaires ou les demandes de vérification du matériel. Certaines personnes pensent que, dans ces conditions, les patients hésitent à demander toutes les visites à domicile dont ils ont besoin.

6.1.3 Initiatives régionales et locales

Au Québec, la prestation de soins de qualité aux patients atteints de MPOC est assurée par l'entremise de divers réseaux, notamment des organismes de professionnels ou des groupes multidisciplinaires, des groupes de recherche et des initiatives locales ou régionales. En voici quelques exemples :

- Un certain nombre d'associations professionnelles offrent une formation continue, notamment l'**Association des pneumologues de la province de Québec.**
- L'**Association pulmonaire du Québec** a publié une description détaillée des services dispensés dans la province aux personnes atteintes d'une maladie respiratoire [Lanthier et Lanctôt, 1998]. Elle a également publié des lignes directrices pour la mise sur pied de groupes de soutien et une série de sept livrets d'information destinés aux patients atteints de MPOC, intitulés *Mieux Vivre avec une MPOC*. Un de ces livrets porte sur l'oxygénothérapie de longue durée à domicile [Levasseur *et al.*, 1998] et contient quelques renseignements sur les appareils portatifs. On peut y lire : « Vous pouvez acheter ou louer des cylindres d'oxygène auprès de la compagnie ou de l'agence fournissant l'oxygène » (p. 15). Le seul renseignement qu'on trouve au sujet du remboursement de l'oxygénothérapie à domicile ou des dispositions d'ordre organisationnel est le suivant : « Le coût de l'oxygénothérapie diffère d'une province à l'autre. La compagnie ou l'agence vous fournissant l'oxygène ou la personne-ressource de votre centre de santé sont les mieux placées pour vous donner des renseignements sur le coût de l'oxygène » (p. 11). Ce livret contient aussi des informations importantes sur la sécurité.
- À deux des endroits visités, il existe un **groupe de soutien aux patients atteints de MPOC.** Un de ces groupes de soutien (à l'Institut thoracique de Montréal) se réunit deux fois par année; il offre des renseignements et du soutien aux patients. Par ailleurs, à Laval, toutes les demandes de soutien ou de consultation sont acheminées au CLSC.
- Dans certaines régions, on a essayé d'établir des **dossiers informatisés standardisés** des patients atteints de MPOC. En 2001, le Dr Raymond Bégin de l'Université de Sherbrooke a été mis en nomination pour services rendus à la communauté par la Chest Foundation pour un fichier médical des patients atteints de MPOC de la région de l'Estrie qu'il a bâti sur le Web.
- On a aussi mis sur pied des programmes locaux et régionaux visant à aider les patients

14. Commentaires du Dr Richard Gauthier, 3 octobre 2003, lors de la revision externe.

atteints de MPOC qui sont soignés à domicile, comme le programme de promotion des autosoins en vigueur à Montréal [Bourbeau, 2000] et celui de Sherbrooke, qui propose des protocoles de soins conjoints (en milieu hospitalier et extrahospitalier) en cas de complications et d'exacerbations de la MPOC.

- Le **Réseau québécois de l'asthme et de la MPOC (RQAM),** nouvellement créé, fonctionne grâce aux subventions accordées par l'industrie pharmaceutique. L'objectif du Réseau est « l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies respiratoires et de leurs proches » par le biais de l'enseignement, de la diffusion des connaissances, de groupes de soutien et de la recherche sur les aspects cliniques et organisationnels des soins.
- Au sein du **Réseau en santé respiratoire du Fonds de la recherche en santé du Québec (FRSQ),** un groupe de 18 chercheurs dirigés par le Dr Jean Bourbeau mène des recherches sur la MPOC à l'Institut thoracique de Montréal.
- En 1996, un **hôpital de jour spécialisé dans les soins respiratoires** a ouvert ses portes à l'Institut thoracique de Montréal; grâce à lui, on a pu raccourcir les séjours à l'hôpital et diminuer le nombre de visites à l'urgence des patients atteints d'asthme, de MPOC et d'autres maladies respiratoires [Schwartzman *et al.*, 2001].

6.1.6 Problèmes techniques et questions de sécurité

Lors des entretiens qualitatifs que nous avons eus avec des personnes-ressources clés au Québec, celles-ci ont affirmé qu'aucun décès ni accident lié à l'utilisation d'un appareil d'oxygénothérapie n'a été signalé au Québec au cours des cinq dernières années.

L'Hôpital Maisonneuve-Rosemont a connu un certain nombre de problèmes techniques mineurs avec des concentrateurs et des systèmes économiseurs d'oxygène, mais les pannes ont été réparées en vertu de l'entente conclue avec le fournisseur.

6.1.7 Estimation des coûts de l'oxygénothérapie par appareil portatif en vigueur au Québec

Il nous a été très difficile d'obtenir des données fiables sur les coûts et les prix des services d'oxygénothérapie. Nous avons utilisé les sources d'information du MSSS, de même que les coûts approximatifs de divers programmes. Nous indiquons au tableau 7 le coût des différents accessoires du matériel d'oxygénothérapie. Les coûts totaux moyens sont présentés au tableau 8.

TABLEAU 7

Coût du matériel d'oxygénothérapie à domicile (MSSS)

TYPE DE MATÉRIEL	COÛT ($)*	DURÉE
Concentrateurs d'oxygène	1600 à 1800/unité	7 ans
Fournitures (sondes nasales, filtres, etc.)	75 à 115/année	-
Appareils d'oxygène portatifs (munis d'un système économiseur)	1000 à 1500/unité 10 à 20/remplissage	5 à 15 ans (5 ans pour le système économiseur)
Fournitures pour appareils portatifs	60/année	-
Régulateurs	110-125/unité	15 ans

Source : MSSS. Cadre de référence pour les clientèles nécessitant de l'oxygénothérapie à domicile, mai 2000.
*Prix estimés pour 2000.

À partir des données du tableau 7 et à l'aide de valeurs minimales et maximales, le tableau 8 présente une estimation du coût d'un appareil portatif à oxygène comprimé, par patient, pour la première année, si le patient achète son matériel (au lieu de le louer) ainsi que du coût annuel équivalent.

TABLEAU 8

Estimation du coût de l'oxygénothérapie par appareil portatif au Québec (en $ de 2000)

COMPOSANTE	COÛT MINIMUM/ PATIENT	COÛT MAXIMUM/ PATIENT	COÛT MOYEN/ PATIENT	COÛT ANNUEL ÉQUIVALENT
Appareil portatif muni d'un système économiseur (oxygène comprimé)	1 000,00	1 500,00	1 250,00	298,72*
Régulateur	110,00	125,00	117,50	27,14*
Coût total du matériel fixe	1 110,00	1 625,00	1 367,50	315,86
Remplissage	120,00†	1 440,00‡	780,00	780,00
Fournitures	60,00	60,00	60,00	60,00
Coût total	1 290,00	3 125,00	2 207,50	1 115,86

*Coût moyen actualisé à 5 % et en fonction d'une durée de vie de cinq ans du matériel fixe, facteur d'actualisation = 4,3295 [adapté de Drummond *et al.*, 1997, tableau 2, page 94]
†1 remplissage par mois x 10 $
‡6 remplissages par mois x 20 $ (utilisation de l'appareil portatif pendant 1 heure par jour à 2 L/min = 1,5 remplissage par 7 jours = 6 remplissages par mois)

Au Québec, le coût moyen par patient, pour un appareil portatif, pour la première année est de 2 207,50 $. Le coût annuel équivalent est de 1 155,86 $. Le coût du concentrateur d'oxygène n'est pas inclus dans ces calculs. Ce montant correspond aux estimations du coût actuel de l'appareil portatif le plus utilisé dans la région de Montréal (un appareil à dose pulsée de Médigas), calculé par le personnel de la régie de cette région, soit de 500 $ (pour un patient âgé et inactif) à 2 500 $ (pour un patient jeune et actif) par année, pour le matériel et les fournitures d'un appareil portatif à oxygène comprimé (prix de 2000[15]). Ce montant ne comprend pas les coûts de l'évaluation du patient à domicile effectuée par l'inhalothérapeute, ni les visites de suivi d'une infirmière.

6.1.8 Résumé des principaux enjeux de l'oxygénothérapie par appareil portatif

Voici les principaux enjeux signalés lors des entrevues menées par les auteures du présent rapport :

- On a besoin d'indications standardisées pour déterminer à qui prescrire un appareil portatif.
- En l'absence de preuves scientifiques convaincantes, il n'existe toujours pas de critères communs de prescription d'un appareil portatif; les décisions concernant l'admissibilité des patients et la répartition du matériel sont laissées à l'appréciation des prestataires locaux (gestionnaires des programmes régionaux ou professionnels de la santé) et des payeurs (patients eux-mêmes et [ou] compagnies d'assurance).

15. Paul Trahan, communication personnelle, 30 mai 2003.

- La décentralisation des services d'oxygénothérapie à domicile offerts dans le cadre de différents programmes dans la province a entraîné des variations considérables dans la pratique et dans les normes de soins.
- La prestation des services continue de manquer d'efficience; une meilleure gestion des ressources existantes pourrait corriger la situation.
- Il n'y a pas suffisamment d'informations (cliniques ou administratives) sur les services offerts, sur la qualité des soins et sur les résultats obtenus avec tous les types d'oxygénothérapie qui pourraient aider à l'évaluation ou à la comparaison des coûts et des avantages de la structure actuelle.
- Le contrôle et la surveillance des services d'oxygénothérapie régionaux sont insuffisants et inégaux.

6.2 ENQUÊTE AUPRÈS DES CLSC DU QUÉBEC

Un sondage mené auprès des CLSC du Québec par une des auteures (PL), aidée d'une équipe de chercheurs de l'Université de Montréal, a permis d'obtenir des données supplémentaires sur l'organisation et la prestation des services d'oxygénothérapie à domicile. Cette enquête avait pour but d'examiner la participation des CLSC à la prestation des services de soins à domicile. Nous présentons ici uniquement les résultats qui concernent les services d'oxygénothérapie à domicile. Pour une description plus détaillée de l'enquête, des analyses effectuées et des résultats obtenus, voir les rapports de Lehoux et ses collègues [2001a et 2001b].

6.2.1 Utilisation et tendances perçues

L'enquête avait pour but de mesurer la portée de la participation des CLSC aux soins spécialisés à domicile. Quatre-vingt-dix-sept CLSC (sur les 140 qui existaient au Québec au moment de l'enquête) ont répondu au questionnaire qui leur a été envoyé, mais pas nécessairement à toutes les questions, d'où les écarts qu'on note dans les données indiquées ci-dessous.

La grande majorité des CLSC ont dit participer aux services d'oxygénothérapie, lesquels occupaient le deuxième rang, après l'antibiothérapie, dans les services de soins à domicile offerts. Dans 83,5 % des cas (81/97), le CLSC fournissait un concentrateur d'oxygène en poste fixe au patient, et dans 72,9 % des cas (70/96), une bouteille portative. Pour l'année financière 1998-1999, 17 CLSC ont déclaré avoir fourni des services ambulatoires d'oxygénothérapie (c'est-à-dire par l'intermédiaire de cliniques), en moyenne, à 64 patients par CLSC (entre 1 et 180); 58 CLSC ont dispensé des services à domicile, en moyenne, à 53 patients (entre 1 et 275).

Le tableau 9 indique le nombre de CLSC qui ont dit avoir participé à la prestation de services d'oxygénothérapie à domicile, et le pourcentage correspond à celui des CLSC qui ont répondu au questionnaire. Le nombre total de CLSC de chaque région est indiqué pour la période de 1999 à 2000. Dans l'ensemble, la plupart des CLSC de presque toutes les régions participaient à la prestation des services d'oxygénothérapie à domicile. Comme il fallait s'y attendre, la plus faible participation des CLSC est observée dans les régions où il existe des programmes spécialisés d'oxygénothérapie à domicile (Montréal et Québec) ainsi que dans la région éloignée d'Abitibi-Témiscamingue.

TABLEAU 9

Nombre de CLSC offrant des services d'oxygénothérapie à domicile (par région)

RÉGION		NOMBRE DE CLSC AYANT RÉPONDU AU SONDAGE/ NOMBRE TOTAL DE CLSC	NOMBRE DE CLSC QUI FOURNISSENT DES SERVICES D'OXYGÉNOTHÉRAPIE PARMI LES RÉPONDANTS (%)
01	Bas-Saint-Laurent	6/8	6 (100)
02	Saguenay–Lac-Saint-Jean	6/6	6 (100)
03	Québec	5/8	2 (40)
04	Mauricie, Centre-du-Québec	6/10	6 (100)
05	Estrie	5/7	5 (100)
06	Montréal-centre	22/28	14 (64)
07	Outaouais	5/8	4 (80)
08	Abitibi-Témiscamingue	3/6	1 (33,3)
09	Côte-Nord	3/6	3 (100)
11	Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine	5/6	5 (100)
12	Chaudière-Appalaches	8/11	8 (100)
13	Laval	2/4	2 (100)
14	Lanaudière	4/6	4 (100)
15	Laurentides	5/7	5 (100)
16	Montérégie	12/19	12 (100)
	Total	97/140	83 (86)

Le tableau 10 indique le nombre de patients sous oxygénothérapie à domicile, par région, à qui les CLSC interrogés dispensaient des soins à domicile. Ce tableau fait ressortir des variations importantes entre les CLSC et entre les régions, ce qui traduit une décentralisation inégale des services d'oxygénothérapie dans la province. Le faible nombre de patients des régions 03 et 06 s'explique par le rôle important que jouent les principaux programmes de soins à domicile pour les patients atteints de MPOC qui habitent Montréal et Québec. Les données des autres régions illustrent la participation active des CLSC à la prestation de services d'oxygénothérapie aux patients atteints de MPOC.

TABLEAU 10

Nombre de patients recevant des services d'oxygénothérapie, par CLSC, par région

RÉGION (nombre de CLSC ayant fourni des données*)		PATIENTS/CLSC											
01	Bas-Saint-Laurent (3)	3	50	35									
02	Saguenay–Lac-Saint-Jean (3)	13	60	75									
03	Québec (-)	-											
04	Mauricie, Centre-du-Québec (4)	20	50	12	80								
05	Estrie (5)	50	28	25	150	80							
06	Montréal-centre (5)	12	20	8	5	10							
07	Outaouais (4)	250	20	80	20								
08	Abitibi-Témiscamingue (-)	-											
09	Côte-Nord (2)	8	1										
11	Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine (5)	26	15	25	50	18							
12	Chaudière-Appalaches (7)	200	56	1	25	50	100	17					
13	Laval (1)	20											
14	Lanaudière (2)	40	35										
15	Laurentides (5)	175	52	35	30	22							
16	Montérégie (12)	60	60	70	30	50	161	5	34	70	45	43	275

*Plusieurs CLSC n'ont pas fourni de chiffres

La majorité des CLSC qui ont répondu au sondage ont indiqué que le nombre de patients sous oxygénothérapie à domicile servis par leur CLSC avait augmenté entre 1996 et l'année de l'enquête; selon les autres, ce nombre était demeuré stable durant cette période.

Jusqu'à 58 % des CLSC qui fournissent des services d'oxygénothérapie se sont engagés dans cette pratique avant 1990, 24 % entre 1990 et 1995, et 18 % entre 1996 et 2000. Il semble que la majorité des CLSC offraient déjà des services d'oxygénothérapie avant le transfert des programmes de l'OPHQ.

Le tableau 11 indique les modalités d'accès au matériel d'oxygénothérapie. Étonnamment, jusqu'à 44 % des participants au sondage ont indiqué ne « jamais » emprunter le matériel d'un hôpital, alors que c'est la modalité recommandée par plusieurs régies régionales (dont celle de Montréal). Presque la moitié des CLSC (41 %) ont indiqué acheter « très souvent ou extrêmement souvent » des concentrateurs destinés à l'oxygénothérapie à domicile.

TABLEAU 11

Modalités d'accès au matériel d'oxygénothérapie

	NOMBRE DE CLSC	NE S'APPLIQUE PAS*	JAMAIS	PARFOIS	SOUVENT	TRÈS SOUVENT OU EXTRÊMEMENT SOUVENT†
	Participants	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)
Location d'un hôpital	66	24 (36)	37 (56)	2 (3)	2 (3)	1 (2)
Emprunt d'un hôpital	71	22 (31)	31 (44)	4 (6)	3 (4)	11 (15)
Emprunt d'un autre CLSC	68	14 (21)	32 (47)	2 (18)	2 (3)	8 (12)
Achat chez un fabricant ou un fournisseur	71	12 (17)	8 (11)	14 (20)	8 (11)	29 (41)
Location chez un fabricant ou un fournisseur	68	12 (18)	15 (22)	21 (31)	8 (12)	12 (18)

* N'est pas perçu comme une option possible.
† Les réponses « très souvent » et « extrêmement souvent » sont regroupées.

L'enquête a révélé qu'au Québec, les frais d'utilisation des appareils d'oxygénothérapie à domicile variaient considérablement (frais de remplissage des bouteilles d'oxygène et de livraison du matériel). Quatorze pour cent des CLSC ont indiqué que les patients devaient acheter le matériel, 49 % que les patients devaient en payer la location, 18 % qu'ils devaient en payer la livraison, 63 % qu'ils devaient payer le remplissage des bouteilles, 34 % qu'ils devaient assumer d'autres dépenses. Le personnel des CLSC a également indiqué qu'après avoir fait une demande de services d'oxygénothérapie, certains patients ont dû attendre jusqu'à 60 jours avant que le matériel leur soit livré à domicile, l'attente moyenne ayant été de 4,23 jours (écart type : 11,39).

Quatre-vingt-un pour cent des CLSC se servent d'un seul protocole d'oxygénothérapie à domicile, 5 % des CLSC utilisent deux protocoles, et 3 %, trois protocoles différents. Jusqu'à 39 % des CLSC ont précisé que les protocoles avaient été élaborés en collaboration avec un hôpital, 26 % par un hôpital seulement, et 20 % par le CLSC lui-même.

6.2.2 Facteurs organisationnels, humains et techniques

L'enquête a permis d'examiner un certain nombre de facteurs qui peuvent aider à comprendre les raisons pour lesquelles les CLSC offrent ou n'offrent pas des soins spécialisés à domicile. Dans la section qui suit, nous expliquons comment les CLSC perçoivent les effets des facteurs organisationnels, humains et techniques sur l'utilisation de l'oxygénothérapie à domicile (incluant l'utilisation de bouteilles portatives par certains patients).

6.2.2.1 FACTEURS ORGANISATIONNELS

Pour 25 % ou plus des CLSC ayant répondu au sondage, les principaux obstacles à la prestation de services d'oxygénothérapie étaient les suivants : proximité des centres spécialisés (25 %), complexité des interventions (26 %), nombre de patients orientés vers les services d'oxygénothérapie (29 %) et ressources financières (32 %). Toujours selon les participants, les facteurs qui facilitent le plus la participation des CLSC à l'oxygénothérapie sont les suivants : accès au matériel (42 %), expertise accrue des CLSC dans ce domaine (40 %), attitude du personnel du CLSC (40 %), priorités du CLSC (32 %) et attitude du personnel hospitalier (32 %).

6.2.2.2 Facteurs humains

Les CLSC ayant participé à l'enquête ont indiqué que certaines caractéristiques de l'oxygénothérapie rendaient difficile l'utilisation du matériel. Jusqu'à 35 % se sont dits « en désaccord » ou « entièrement ou assez en désaccord » avec l'énoncé selon lequel l'oxygénothérapie permet de « reprendre facilement une vie normale », et 48 % avec l'énoncé selon lequel l'oxygénothérapie « entraîne peu d'anxiété ». Environ la moitié d'entre eux ont indiqué qu'il était nécessaire de compter sur l'aide d'un soignant. Il est peut-être étonnant de constater que 50 % des participants estimaient que la technologie s'intégrait facilement dans le milieu de vie malgré la surface occupée par le concentrateur, le bruit et la chaleur qu'il produit ainsi que le long tuyau qui traîne sur les planchers.

De plus, la majorité des participants au sondage voyaient peu d'obstacles à la bonne utilisation de l'oxygénothérapie par les patients. Un certain nombre d'entre eux ont indiqué que les facteurs suivants ne représentaient « jamais » un obstacle à une utilisation appropriée : manque de ressources financières (24 %), peu de surveillance exercée par les professionnels (21 %) et complexité du traitement (19 %). Quatre-vingt-dix pour cent des participants étaient « d'accord » et « entièrement d'accord » avec l'idée que la technologie est « simple à utiliser », et 88 % étaient « d'accord » ou « entièrement d'accord » avec l'idée qu'elle « favorise l'autonomie ». Par ailleurs, un petit nombre des participants ont indiqué que les facteurs suivants entravaient l'utilisation « très souvent » et « extrêmement souvent » : contraintes de la vie quotidienne (11 %), manque de soutien de la part d'un soignant (10 %) et manque de ressources financières (10 %).

Le fait que les réponses aient été si opposées les unes aux autres concorde avec l'inégalité de la prestation et du financement des services d'oxygénothérapie d'une région à l'autre du Québec.

6.2.2.3 Facteurs techniques

Il existe un certain nombre de facteurs ou de particularités techniques que les CLSC considèrent comme des obstacles à l'utilisation de l'oxygénothérapie. Les plus fréquemment mentionnés dans le sondage sont les suivants : poids du matériel (17 % ont répondu « très souvent » ou « extrêmement souvent »), nettoyage du matériel (8 %), accès aux fournitures (7 %) et difficulté d'intégration dans le milieu de vie (7 %). Un certain nombre de facteurs représentent « parfois » un problème pour un pourcentage important de répondants : complexité technique (55 %), multiples tâches à effectuer (69 %), *design* (60 %) et accès aux fournitures (55 %).

En ce qui concerne les sources d'information utilisées par les patients et les soignants, un pourcentage considérable de participants croyaient que les sources suivantes sont utilisées « très souvent » et « extrêmement souvent » : formation dispensée au patient par le CLSC (58 %), formation dispensée au soignant par le CLSC (47 %), documentation écrite fournie par le CLSC (40 %) et soutien téléphonique 24 heures par jour, 7 jours par semaine, d'Info-santé (26 %). Étonnamment, un pourcentage plus faible de participants pensaient que les patients (30 %) et les soignants (21 %) avaient recours à la formation dispensée par l'hôpital « très souvent » et « extrêmement souvent ». Ce point de vue rejoint celui selon lequel les CLSC et les hôpitaux n'entretiennent pas de rapports étroits dans la prestation des soins spécialisés à domicile.

Pour résumer, l'enquête montre que 83,5 % des CLSC fournissent des services d'oxygénothérapie, bien que le nombre de patients desservis soit très variable (entre 1 et 275), tant au sein d'une même région que d'une région à l'autre. Jusqu'à 58 % des CLSC offraient des services d'oxygénothérapie avant 1990. La majorité des CLSC achètent les concentrateurs et les appareils portatifs. Jusqu'à 14 % des CLSC indiquent que les patients doivent acheter leur matériel. Le manque de ressources financières ainsi que le faible nombre de demandes de services provenant des hôpitaux semblent

constituer le principal facteur organisationnel faisant obstacle à l'adoption de l'oxygénothérapie par les CLSC. Les participants au sondage estimaient que l'oxygénothérapie ne facilite pas la reprise d'une vie normale pour le patient et qu'elle élève considérablement son anxiété. Parmi les facteurs techniques, le poids du matériel et l'accès aux fournitures posaient problème. Dans l'ensemble, il ressort des résultats de l'enquête que les CLSC participent dans une large mesure à la prestation des services d'oxygénothérapie, mais qu'ils n'ont pas tout le soutien nécessaire pour fournir des services standardisés partout dans la province.

6.3 RÉSUMÉ : L'OXYGÉNOTHÉRAPIE À DOMICILE AU QUÉBEC

Depuis le transfert du programme d'oxygénothérapie de l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) au MSSS et en raison des décisions que les différentes régions ont prises au sujet de la décentralisation, l'organisation des services d'oxygénothérapie à domicile au Québec suit des modèles extrêmement divers. Des services régionaux existent à Montréal, à Québec et, dans une moindre mesure, dans la région de Sherbrooke. Il y a relativement peu de fournisseurs d'appareils d'oxygénothérapie à domicile au Québec.

Bien qu'on ne sache pas grand-chose sur la prestation et l'utilisation réelles des appareils portatifs, les CLSC qui ont répondu au sondage estiment que l'accès aux appareils portatifs au Québec est très variable et relativement restreint dans l'ensemble comparativement à d'autres provinces. Il n'existe pas de lignes directrices ou d'indications communes qui régissent la prescription d'appareils portatifs. Les perceptions au sujet de l'admissibilité et des effets bénéfiques possibles des appareils portatifs varient considérablement parmi les prestataires de soins cliniques. Le degré de soutien et la quantité d'informations transmises au patient semblent également varier d'une région à l'autre.

7 LES SERVICES D'OXYGÉNOTHÉRAPIE À DOMICILE EN ONTARIO ET EN ALBERTA

Afin d'être en mesure de faire des comparaisons, nous nous sommes documentées sur les programmes d'oxygénothérapie à domicile de l'Ontario et de l'Alberta, deux programmes dont l'efficacité de l'organisation est réputée. Pour recueillir des données sur le programme de l'Ontario, nous avons visité les bureaux du programme HOP (*Home Oxygen Program*) de l'Ontario et un hôpital de Toronto, où nous nous sommes entretenues avec un pneumologue, une agente de programme et une inhalothérapeute. Nous avons également discuté au téléphone avec le représentant d'un organisme bénévole. Pour recueillir des données sur le programme de l'Alberta, nous nous sommes entretenues par téléphone avec le personnel responsable des services d'oxygénothérapie à domicile dispensés dans le cadre du programme AADL (*Alberta Aids to Daily Living*) du ministère de la Santé de cette province. Nous nous sommes également procuré de la documentation écrite sur les deux programmes provinciaux.

7.1 LE PROGRAMME D'OXYGÉNOTHÉRAPIE À DOMICILE DE L'ONTARIO

En Ontario, l'organisation des services d'oxygénothérapie à domicile est centralisée en vertu du programme d'oxygénothérapie à domicile (HOP), une composante du Programme des appareils et accessoires fonctionnels (PAAF), géré par le Service de soutien opérationnel du ministère de la Santé et des Soins de longue durée. Le programme HOP prévoit une aide financière pour le matériel de base (réservoir d'oxygène et fournitures) afin de promouvoir le maintien à domicile et l'autonomie des résidants ontariens atteints de maladie chronique ou d'invalidité prolongée qui ont besoin d'oxygénothérapie [Ontario Ministry of Health and Long-Term Care, 1996]. En 1994, l'administration du programme d'oxygénothérapie à domicile a été transférée du Programme de médicaments de l'Ontario au PAAF pour tenter d'en réduire les coûts de plus en plus élevés – surtout à cause de la quantité d'oxygène liquide utilisée. Les coûts du programme d'oxygénothérapie à domicile sont passés de 18 millions de dollars (canadiens) en 1985 à 55 millions de dollars en 1995 [Guyatt *et al.*, 2000].

Dans l'un des documents destinés aux médecins élaborés dans le cadre du programme d'oxygénothérapie à domicile, on peut lire :

> Si votre patient continue d'avoir besoin d'oxygénothérapie à domicile, veuillez vous assurer que l'appareil utilisé est celui qui convient le mieux à ses besoins. Presque la moitié des usagers ontariens utilisent le système le plus cher : celui à oxygène liquide. Dans les autres provinces et dans les hôpitaux ontariens qui dispensent des services d'oxygénothérapie à domicile, seulement 10 à 20 % des patients utilisent l'oxygène liquide (trad.)[16].

En Ontario, les critères d'admissibilité ressemblent à ceux établis au Québec et ailleurs. L'ordonnance pour l'oxygénothérapie est rédigée par un spécialiste ou un omnipraticien. Le médecin doit remplir la section réservée aux renseignements médicaux de la formule de demande (annexe H). Le médecin doit notamment inscrire les résultats de la gazométrie artérielle initiale et indiquer le degré de capacité de déambulation du patient : « Ce patient a-t-il besoin d'oxygène à l'extérieur de son domicile pendant plus de trois heures par jour, au moins trois fois par semaine ? Si oui, précisez... ». Le patient doit ensuite s'adresser à un fournisseur autorisé, qui inscrira sur la formule de demande l'appareil d'oxygénothérapie que le patient s'est procuré, puis le patient soumet la formule de demande dûment remplie aux

---

16. Ministry of Health and Long-Term Care. Assistive Devices Facts: Home Oxygen Program—Information for Physicians. Disponible : http://www.gov.on.ca/health/english/pub/adp/oxyphys.html, site consulté le 11 décembre 2001.

gestionnaires du programme HOP, qui doivent l'approuver. Il existe actuellement plus de 120 fournisseurs autorisés de matériel et de services d'oxygénothérapie en Ontario. Le type d'appareil que le patient utilisera peut être indiqué par le médecin ou le fournisseur, mais c'est habituellement le fournisseur qui s'en charge[17].

Les médecins qui prescrivent l'oxygénothérapie de longue durée à leurs patients doivent fournir la preuve que ces derniers répondent à certains critères cliniques. Les patients qui ne répondent pas à ces critères peuvent s'adresser à un consultant du Programme auprès du ministère de la Santé de l'Ontario, qui peut autoriser l'oxygénothérapie « pour des raisons humanitaires »; il s'agit d'un critère établi à la demande des médecins de faire une exception à la règle dans certains cas. Un consultant du programme HOP examine ces demandes et décide si on doit ou non les accepter.

En vertu de ce programme, on rembourse 100 % des coûts de l'oxygénothérapie de longue durée aux patients qui sont prestataires de l'aide sociale, qui reçoivent des soins à domicile, qui ont plus de 65 ans ou qui sont hébergés dans un établissement de soins de longue durée, et 75 % des coûts dans tous les autres cas. Les patients paient leur part (25 %) directement au fournisseur, et le fournisseur facture au HOP le reste du montant. Il n'est pas prévu dans le cadre de ce programme de rembourser les patients qui reçoivent des prestations équivalentes de la Commission de la sécurité professionnelle et de l'assurance contre les accidents du travail, du Programme ontarien de soutien aux personnes handicapées ou du ministère des Anciens Combattants. Le coût des fournitures jetables est remboursé en vertu du programme HOP. Le patient peut demander à son assureur privé de rembourser sa quote-part.

En 1997, le rapport d'un vérificateur provincial critiquait le Programme d'oxygénothérapie à domicile pour le prix payé pour les services d'oxygénothérapie en Ontario (le rapport indiquait que les fournisseurs réalisaient des profits plus élevés que prévu). Par conséquent, de nouveaux prix ont été négociés avec les fournisseurs à partir de 1999, et le nouveau contrat a été signé en 2001. Des prix fixes sont en vigueur chez tous les fournisseurs de l'Ontario : 404 $ par mois par patient dans le nord de l'Ontario; 383 $ par mois par patient dans le sud de l'Ontario (tarif pour 2001-2002 : 429 $ dans le nord et 404 $ dans le sud). Le prix fixe comprend tout le matériel et toutes les fournitures dont le patient a besoin (sauf, par exemple, les bouteilles portatives et autres fournitures additionnelles utilisées en voyage ou pendant les vacances, que le patient doit payer de sa poche). Le choix du type de système (concentrateur et [ou] appareil portatif; oxygène comprimé ou liquide) est recommandé selon l'évaluation du fournisseur, après consultation du patient et de son médecin. Le rapport du vérificateur indique que la plupart des patients reçoivent un appareil portatif en plus d'un appareil en poste fixe; les patients très actifs reçoivent un appareil à oxygène liquide. Pour justifier l'établissement de ces prix fixes, on a avancé qu'il fallait trouver des moyens pour inciter le fournisseur à assumer la responsabilité de l'efficience de ce traitement afin de réduire l'utilisation inappropriée ou inutile des appareils portatifs. Nous n'avons pas de données sur l'utilisation réelle des appareils portatifs en Ontario, car aucune information à cet égard n'est recueillie systématiquement.

En réaction à un rapport publié en 1999 sur le financement de l'oxygénothérapie à domicile [OTS/ORCS Task Force, 1999], on a ajouté en 2001 les deux critères suivants aux critères d'admissibilité au programme d'oxygénothérapie : une première gazométrie artérielle, effectuée avant de commencer l'oxygénothérapie de longue durée, et une oxymétrie, effectuée trois mois et quinze mois après le début de l'oxygénothérapie de longue durée. Ces exigences visent à réduire le nombre de patients

17. C. Galea, programme HOP, communication personnelle, 30 avril 2002.

qui n'ont plus besoin d'oxygénothérapie de longue durée après quelque temps[18]. La poursuite de l'oxygénothérapie dépend des taux de saturation en oxygène, bien que ni l'évaluation du patient ni le taux de saturation de référence ne soient standardisés. Les fournisseurs s'entendent avec les professionnels de la santé autorisés pour mesurer la saturation en oxygène selon les besoins de l'évaluation et du suivi. On estime que cette façon de procéder n'est pas optimale en raison du risque de conflit d'intérêt auquel s'expose le professionnel de la santé.

Selon les personnes-ressources interrogées en Ontario, il reste un défi important à relever en ce qui concerne le programme d'oxygénothérapie à domicile : déterminer quelles sont les autorités responsables du contrôle de la qualité des services offerts dans le cadre du programme et quel est leur niveau de responsabilité. Dans le cadre du programme HOP, on mène couramment des recherches sur divers aspects des processus et des résultats des services d'oxygénothérapie à domicile en collaboration avec les prestataires de soins cliniques et les chercheurs dans ce domaine.

L'étude que Guyatt et ses collaborateurs [2000] ont publiée sur les patients inscrits au programme d'oxygénothérapie à domicile a montré que malgré l'organisation minutieuse des soins et les règlements administratifs qui déterminent l'accès à l'oxygénothérapie de longue durée en Ontario, 40,5 % des patients ne répondent pas aux critères établis pour ce traitement. Les auteurs ont avancé quelques raisons pour expliquer cette situation, dont les suivantes : l'état de ces patients n'était pas cliniquement stable lorsqu'on les a évalués; la maladie sous-jacente de ces patients s'est améliorée avec le temps; des erreurs se sont glissées dans l'évaluation de l'admissibilité de ces patients, erreurs attribuables à l'évaluateur et (ou) au matériel utilisé. Les auteurs insistent sur le fait qu'il est important d'évaluer objectivement l'état du patient quelques mois après le début de l'oxygénothérapie de longue durée.

18 C Galea, programme HOP, communication personnelle, 4 mars 2002

7.2 LE PROGRAMME AADL (*ALBERTA AIDS TO DAILY LIVING*)

Comme en Ontario, la prestation des services d'oxygénothérapie de l'Alberta est assurée par une agence gouvernementale centrale, appelée *Alberta Aids to Daily Living Program* (AADL), sous la direction du ministère de la Santé de la province. Le programme AADL, mis sur pied en 1980, prévoit le remboursement du matériel médical de base et des fournitures nécessaires à la promotion de l'autonomie à domicile ou des soins à domicile aux personnes atteintes de maladie chronique ou d'invalidité prolongée. Le programme repose sur trois principes : égalité d'accès, responsabilisation de la famille et de la collectivité et gestion efficace des ressources [Alberta Health & Wellness, 1999].

Le programme AADL est l'un des deux derniers qui restent sous l'égide du ministère de la Santé de la province; tous les autres services ont été décentralisés et délégués aux 17 régies régionales de l'Alberta dans le cadre du programme de régionalisation mis en branle dans les années 1990. En fait, en 1995, on avait commencé à planifier la régionalisation du programme AADL, mais en 1997, les directeurs des régies régionales de l'Alberta ont fait part de certaines préoccupations, à savoir : « … compte tenu de la complexité de la situation, notamment de l'absence d'un système d'information cohérent accessible à toutes les régions, les directeurs des régies régionales de la santé s'interrogent sur leur capacité de régionaliser le programme AADL » (trad.) [Alberta Health & Wellness, 1999].

À cause de ces préoccupations, le gouvernement a décidé de conserver l'administration centrale du programme AADL.

Les critères d'admissibilité aux prestations de l'AADL sont examinés par un comité, le *Respiratory Medical Advisory Committee*. En vertu du programme AADL, on rembourse le coût de l'oxygénothérapie à domicile aux patients atteints d'hypoxémie objectivée. Les critères d'admissibilité sont semblables à ceux de l'Ontario et d'ailleurs, sauf qu'on exige les

résultats de la gazométrie artérielle avant de commencer l'oxygénothérapie, trois mois après le début du traitement et, une fois de plus, de 9 à 12 mois après le début du traitement. Cette mesure sert à confirmer à plusieurs reprises l'hypoxémie au repos en air ambiant. Par ailleurs, dans le cas des patients dont le taux de saturation baisse uniquement à l'effort, on a établi des critères de désaturation à l'effort, évaluée par une épreuve d'effort à l'insu avec oxygène et en air ambiant. Cette épreuve a lieu dans un centre autorisé de l'AADL.

En Alberta, l'ordonnance d'oxygénothérapie à domicile doit être rédigée par un médecin (omnipraticien ou spécialiste). Le choix du type d'appareil qui répond le mieux aux besoins du patient incombe au fournisseur, en concertation avec le patient, lors de l'évaluation. L'évaluation, qui permet d'établir l'admissibilité du patient et d'autoriser les services d'oxygénothérapie à domicile, doit être effectuée par un agent régional autorisé. Cet agent est un professionnel de la santé (par exemple, une infirmière ou un inhalothérapeute) employé par une régie régionale de la santé (et non par le fournisseur), qui travaille en milieu hospitalier ou communautaire et qui a reçu une formation spéciale (évaluation cardiorespiratoire, auscultation, modalités d'administration de l'oxygénothérapie, interprétation des résultats de la gazométrie artérielle et de l'oxymétrie pulsée). Les régies régionales organisent des ateliers de formation dans la région. L'agent autorisé remet ensuite au patient une liste de fournisseurs qui dispensent des services d'oxygénothérapie. Le fournisseur choisi soumet toutes les réclamations (basées sur les prix établis) ainsi que les justificatifs nécessaires (ordonnance, preuve d'admissibilité et autorisation) à l'AADL, qui doit les approuver.

En 1999, on a mis sur pied un système de remboursement à payeur unique et à tarif fixe des services d'oxygénothérapie à domicile offerts par l'AADL. Avant 1999, ces services étaient dispensés par un réseau mixte de fournisseurs (appelés « *respiratory vendors* » en Alberta), de payeurs et de prestataires de services de santé. En 2001 et 2002, le budget total de l'AADL s'élevait à environ 55 millions de dollars par année, pour environ 69 999 Albertains par année[19]. Le montant total alloué aux services de soins respiratoires dans ce budget représentait environ 21 millions de dollars par année, dont environ 20 millions de dollars pour l'oxygénothérapie à domicile[20].

Après de longues discussions et négociations, le gouvernement a signé un contrat unique de trois ans avec le groupe de 11 fournisseurs de l'Alberta, qui stipule un barème de prix (montants facturables maximaux)[21]. En 2002-2003, le taux fixe de facturation était de 294 $ par mois par patient en milieu urbain, et de 321 $ par mois par patient en milieu rural[22]. Environ 80 % des patients sous oxygénothérapie à domicile habitent en milieu urbain (la plupart à Edmonton et à Calgary); 20 % habitent en milieu rural.

Les prix indiqués ci-dessus incluent l'évaluation, le matériel nécessaire pour un seul appareil par patient (à oxygène liquide ou comprimé, ou concentrateur), les accessoires de base (dont un appareil portatif, s'il y a lieu), l'entretien et le suivi par le fournisseur. Les patients paient 25 % du coût, jusqu'à un maximum de 500 $ par famille par année, (ce qui représente environ 75 $ par mois pour la plupart des patients[23]). Les patients qui bénéficient déjà d'aide sociale, ceux à faible revenu et ceux de plus de 65 ans dont le revenu les situe sous le seuil de la pauvreté n'ont pas de quote-part à payer. Le fournisseur a le droit de facturer le patient pour augmenter la capacité du matériel, pour des accessoires en double et pour des fournitures de plastique. Les fournitures de plastique coûtent aux patients de 10 à 20 $ par

19. Site Web de l'AADL : http://health.gov.aab.ca/services/seraadl.htm, consulté le 30 janvier 2002.
20. Entretien téléphonique avec M^me^ C. Brooks, consultante en soins respiratoires, AADL, 13 mars 2002.
21. Contrat type de l'AADL (daté de juillet 1999) archivé à l'AETMIS.
22. Une copie de l'entente de service de 1999-2000 entre le ministère de la Santé et les fournisseurs est archivée à l'AETMIS; les prix en vigueur ont été communiqués par M^me^ C. Brooks le 14 octobre 2003.
23. D'après les chiffres communiqués par M^me^ C. Brooks, consultante au programme AADL.

mois environ[24]; certains fournisseurs les offrent gratuitement. C'est aux fournisseurs qu'incombe la responsabilité de facturer l'AADL pour les services dispensés aux patients, d'expliquer aux patients les modalités de remboursement et de percevoir leur quote-part. Bientôt, la présentation des dossiers et leur approbation pourront se faire par voie électronique. En règle générale, les patients ne sont pas admissibles aux prestations de l'AADL s'ils reçoivent des prestations comparables en vertu de la loi sur les accidents du travail, du ministère des Anciens Combattants, de la loi sur l'indemnisation des victimes d'accidents de véhicules automobiles ou d'une assurance privée, ou encore, s'ils sont des Indiens soumis à un traité et âgés de moins de 65 ans (couverts par la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits de Santé Canada).

À l'heure actuelle, la fourniture d'appareils portatifs n'est soumise à aucune restriction; les fournisseurs livrent le volume d'oxygène demandé. Au ministère, on estime que la majorité des patients n'abusent pas du système, en ce sens qu'ils ne font pas de consommation indue. Des fournisseurs ont fait remarquer que l'utilisation d'oxygène avait beaucoup augmenté depuis la mise sur pied du programme à tarif fixe. En réaction à cette augmentation, le ministère a entrepris en 2002 une vérification de l'utilisation[25]. L'étude, intitulée *Oxygen Utilization Study*, s'est terminée en mars 2002. L'utilisation moyenne pour la période étudiée a été de 3,2 bouteilles par patient par mois. L'étude a révélé que l'utilisation était considérablement moins élevée que ne le croyaient les fournisseurs[26]. L'association que les fournisseurs ont créée en bonne et due forme n'est pas considérée par le gouvernement comme un groupe pouvant mener des négociations officiellement à cause de problèmes liés à sa représentativité.

Puisque le gouvernement albertain a entrepris en 2002 l'examen de tous les programmes de santé provinciaux qui ne sont pas assurés en vertu de la *Loi canadienne sur la santé* (dont les programmes de soins à domicile), les personnes-ressources interrogées ont indiqué que l'évolution future des programmes de l'AADL était quelque peu incertaine.

7.3 ÉLÉMENTS CLÉS POUR LE QUÉBEC

Nous résumons ici les éléments clés des expériences de l'Ontario et de l'Alberta qui pourraient s'avérer intéressants pour les services d'oxygénothérapie à domicile du Québec :

- Établissement de principes communément acceptés pour administrer les services d'oxygénothérapie à domicile;
- Critères structurés de suivi et de surveillance;
- Efficience du mécanisme de facturation à tarif fixe; il incombe aux fournisseurs d'assurer un service efficient;
- Nécessité de gérer correctement les rapports avec les fournisseurs d'appareils d'oxygénothérapie à domicile;
- Nécessité de recueillir systématiquement des données sur l'utilisation, le coût et la qualité des soins pour faciliter la vérification, l'analyse et la recherche;
- Nécessité de préciser sur l'ordonnance pourquoi le patient a besoin d'un appareil portatif;
- Administration centralisée des services d'oxygénothérapie à domicile (le ministère de la Santé du Québec devrait vérifier si le nouveau système serait plus efficace ou moins efficace que l'ancien système de l'OPHQ).

---

24. Selon Mme C. Brooks.
25. On a choisi en 2002 un échantillon aléatoire, formé de 10 % de tous les patients de chaque fournisseur, qu'on a soumis à une analyse prospective de l'utilisation pendant un an.
26. C. Brooks, communication personnelle, 14 octobre 2003

8 ENJEUX LÉGAUX ET ÉTHIQUES

Dans la littérature scientifique recensée, nous n'avons pu repérer aucune étude portant sur les enjeux légaux et éthiques de la prestation de services d'oxygénothérapie par appareil portatif aux personnes atteintes de MPOC. Les questions d'ordre éthique qui concernent le traitement de la MPOC, en général, sont abordées dans les lignes directrices de l'American Thoracic Society [1995] et se limitent principalement à l'utilisation de la ventilation artificielle.

Malgré cela, plusieurs enjeux légaux ou éthiques ont fait surface au cours de notre analyse des questions liées à la prestation de services d'oxygénothérapie à domicile aux personnes atteintes de MPOC. Nous présentons ces enjeux dans cette section, non pas dans le but de les résoudre, mais en guise de contribution aux discussions sur l'élaboration des politiques, l'orientation de la pratique et la conduite de la recherche sur l'oxygénothérapie de longue durée.

Deux questions découlent des incertitudes juridiques particulières qui entourent la prestation de services d'oxygénothérapie à domicile. La première est celle de la responsabilité légale des fournisseurs et des fabricants de matériel de la province, qui dispensent leurs services en vertu de toutes sortes d'ententes (contrats d'achat ou de location avec les régies, avec des services de soins à domicile, avec des CLSC ou, dans certains cas, directement avec les patients). Quelle est leur responsabilité légale à l'égard de l'entretien, du suivi, de la surveillance et de la sécurité ? On est en droit de se demander si les différentes interrelations et les différentes ententes ne risquent pas d'engendrer des problèmes légaux. Lorsque ces ententes sont signées individuellement, les responsabilités sont peut-être clairement définies, mais serait-il possible d'établir une entente unique qui soit optimale et efficace dans toutes les régions de la province ?

La deuxième question légale concerne la manière apparemment singulière d'assurer les services et le matériel d'oxygénothérapie, qui consiste à n'accepter la protection du régime d'assurance maladie qu'en dernier recours, lorsque toutes les autres possibilités ont été explorées (assurance publique ou privée et, bien que rarement, paiement directement effectué par le patient). En vertu de la *Loi canadienne sur la santé*, il n'est normalement pas possible de se prévaloir d'une assurance privée pour des services qui sont couverts par le régime provincial d'assurance maladie [Romanow, 2002]. Le cas des services d'oxygénothérapie à domicile est peut-être particulier à cause de l'historique de la prestation des services par l'OPHQ, mais il diffère des autres services de soins parce qu'il est assuré à la fois en vertu du régime d'assurance maladie et d'autres programmes d'assurance. Bien qu'il s'agisse probablement d'une situation complexe qui caractérise actuellement plusieurs autres services de soins à domicile, il faudrait trouver des modalités d'assurance optimales et efficientes pour ce type particulier de services, car la plupart des patients n'ont pas d'assurance privée. Cependant, en l'état actuel des choses, il faudra procéder à une évaluation cas par cas de ces patients pour trouver une source d'assurance parmi les nombreuses options possibles.

Les questions d'ordre éthique soulevées dans la présente analyse découlent, quant à elles, des critères d'accès et de prestation des services d'oxygénothérapie par appareil portatif et des attitudes à l'égard des soins dispensés aux personnes atteintes de MPOC. L'inégalité de l'accès aux appareils d'oxygénothérapie portatifs d'une région à l'autre est probablement attribuable à la conjonction de deux facteurs : l'application de critères de prescription différents (explicites ou implicites) et l'inégalité des ressources permettant de répondre aux besoins des patients considérés comme admissibles à l'oxygénothérapie par appareil portatif. Ces ressources varient à un point tel que les appareils portatifs sont accessibles à la plupart des patients dans certaines régions alors qu'ils

ne le sont pas du tout dans d'autres. À certains endroits, il y a des listes d'attente. On pourrait se demander s'il est important de fournir équitablement des services dont l'efficacité n'est pas réellement prouvée. Cependant, les preuves et les précédents montrant que l'oxygénothérapie par appareil portatif a des effets bénéfiques chez certains groupes de patients semblent assez solides pour qu'on puisse avancer qu'on devrait à tout le moins parvenir à un consensus clinique qui permettrait d'offrir des services adéquats à ces patients en attendant que d'autres données concluantes soient publiées.

Enfin, comme l'ont déjà fait remarquer Yohannes et Hardy [2003], la MPOC est généralement perçue comme une maladie auto-infligée qui touche les segments de population les plus défavorisés sur le plan socio-économique. Yohannes et Hardy mentionnent aussi que la MPOC est la maladie chronique à laquelle on consacre le moins de recherche et que le peu de recherche que l'on y consacre ne cible pas les patients âgés qui en sont atteints, alors qu'ils ont besoin d'une évaluation et d'un traitement adaptés à leurs besoins particuliers. Habituellement, on ne peut pas décider explicitement de rationner les services de santé à cause de l'âge, de comportements nuisibles pour la santé ou de la nature auto-infligée de la maladie [voir, par exemple, Edwards *et al.*, 2003], mais, dans des circonstances particulières, le clinicien peut en tenir compte [voir, par exemple, le cas du tabagisme et de l'accès au pontage coronarien dans : Langham *et al.*, 1997; Underwood et Bailey, 1993]. Il pourrait donc s'avérer utile de voir dans quelle mesure ces attitudes et ces pratiques peuvent contribuer aux décisions cliniques et aux politiques qui encadrent le traitement de la MPOC et l'accès aux appareils portatifs d'oxygénothérapie au Québec.

9 CONCLUSIONS ET CONSÉQUENCES POUR L'ÉLABORATION DES POLITIQUES, L'ORIENTATION DE LA PRATIQUE ET LA CONDUITE DE LA RECHERCHE

9.1 CONCLUSIONS

Les patients sous oxygénothérapie de longue durée ont généralement plus de 65 ans. Ce sont des personnes qui ont fumé pendant une bonne partie de leur vie, dont la qualité de vie est réduite à cause des restrictions imposées par une MPOC grave et à qui il reste à peu près cinq ans à vivre. Une minorité non négligeable de patients sous oxygénothérapie de longue durée continuent de fumer. Les problèmes d'observance de l'oxygénothérapie de longue durée et de l'oxygénothérapie par appareil portatif sont attestés par de nombreuses sources, tout comme les différences qui existent entre les médecins au chapitre du respect des directives de prescription de l'oxygénothérapie de longue durée.

Il a été prouvé que l'oxygénothérapie de longue durée est un mode de traitement efficace des patients atteints de MPOC s'accompagnant d'une hypoxémie de légère à modérée. Les données actuelles ne permettent pas de recommander systématiquement un appareil portatif à tous les patients sous oxygénothérapie de longue durée. Cependant, d'après les preuves existantes, certains patients atteints d'une hypoxémie grave pouvant être soulagée par de l'oxygène d'appoint pendant l'effort, qui s'engagent dans des activités à l'extérieur de leur domicile, qui sont prêts à utiliser un appareil portatif et qui apprennent à le faire ont une meilleure qualité de vie. Il faut toutefois préciser que cette affirmation s'appuie uniquement sur des données peu probantes quant au lien qui existe entre l'usage d'un appareil portatif et la qualité de vie. Les résultats préliminaires de la toute première étude contrôlée randomisée sur les appareils portatifs d'oxygénothérapie ont révélé qu'ils n'amélioraient pas la qualité de vie et n'avaient aucun effet bénéfique sur l'observance thérapeutique ou la tolérance à l'effort du petit nombre de sujets qui y ont participé.

Malgré ces données équivoques sur l'efficacité, la population et l'industrie exerceront probablement de plus en plus de pressions pour que l'accès aux appareils portatifs soit facilité, d'autant plus que les progrès technologiques sont susceptibles de réduire les coûts de ces appareils – particulièrement lors d'une oxygénothérapie de courte durée (qui ne fait pas l'objet de ce rapport). Par conséquent, on devrait probablement mettre sur pied des mécanismes systématiques qui permettraient d'établir des normes d'utilisation des appareils portatifs au Québec dans le cadre plus large de l'oxygénothérapie de longue durée.

Sur le plan socioclinique et organisationnel, les difficultés semblent découler des critères de sélection et de suivi. Il serait peut-être souhaitable de classer les patients en trois catégories : 1) les patients les plus susceptibles de profiter du traitement (par exemple, ceux qui travaillent ou qui ont régulièrement des activités à l'extérieur de leur domicile); 2) les patients pour qui les effets bénéfiques sont incertains; et 3) les patients à qui les appareils portatifs d'oxygénothérapie n'apportent aucun effet bénéfique (par exemple, les patients confinés à domicile à cause de leur maladie et [ou] par simple préférence). Évidemment, un patient peut changer de catégorie avec le temps, selon l'évolution de son état. L'enseignement aux patients et aux professionnels de la santé ainsi qu'un contrôle suivi de l'utilisation devraient faire partie intégrante de tout programme d'oxygénothérapie de longue durée.

Au Québec, on peut actuellement offrir des appareils portatifs dans chaque région grâce aux ressources des programmes publics, mais sans les avantages d'une structure générale qui

encadrerait la prestation des services et de critères communs qui régiraient la prescription d'un appareil portatif. Dans l'ensemble de la province, l'accès aux appareils portatifs semble relativement restreint, si on le compare à celui des autres provinces, bien qu'il varie beaucoup d'une région à l'autre. Compte tenu de la pratique actuelle – notamment en ce qui concerne le matériel disponible, les ressources humaines et les mécanismes de financement –, l'accès est peu équitable et la gestion inefficiente. L'état actuel des choses est d'autant moins souhaitable que le Québec compte plus de personnes atteintes de MPOC que les autres provinces.

Fait notable, malgré des indications communes au Québec et en Ontario, le profil des patients qui reçoivent des services d'oxygénothérapie à domicile au Québec semble différent de celui des patients ontariens. Les patients sous oxygénothérapie de longue durée au Québec seraient moins mobiles que ceux qu'a décrits l'étude effectuée par Guyatt et ses collaborateurs [2000] en Ontario, où le tiers du groupe de patients était considéré comme très actif. Il est important de noter que 40,5 % des patients ayant participé à l'étude ontarienne ne répondaient pas aux critères du programme HOP pour l'oxygénothérapie de longue durée.

À la lumière de ces données, on doit se rappeler que la restriction de l'accès à cette méthode thérapeutique a des répercussions directes sur la mobilité des patients : les patients dépourvus d'un appareil portatif doivent demeurer jusqu'à 18 heures par jour à la maison – conformément aux recommandations de leur médecin. Sur le plan des politiques, malgré des données peu concluantes sur l'efficacité, il semble injustifié d'adopter une position qui refuse tout accès à une technologie peu coûteuse et relativement sûre, compte tenu du fait qu'un certain nombre de patients pourraient devenir plus mobiles en utilisant un appareil portatif [Johri et Lehoux, 2003].

On trouvera à la section suivante des recommandations pour l'élaboration des politiques, l'orientation de la pratique et la conduite de la recherche au Québec.

9.2 RECOMMANDATIONS CONCERNANT L'ÉLABORATION DES POLITIQUES

Les recommandations concernant l'élaboration des politiques devraient s'appuyer, quel que soit le domaine, sur des critères fondés sur les données scientifiques les plus solides, la transparence, l'efficience (dans le sens d'une utilisation rationnelle des ressources existantes), l'égalité d'accès et l'impartialité des processus décisionnels. Malgré le peu de données scientifiques qui existent sur l'utilisation appropriée des appareils portatifs, il est clair qu'il reste beaucoup à faire pour améliorer l'efficience des services d'oxygénothérapie de longue durée et l'égalité d'accès à ce mode de traitement partout au Québec. Les recommandations suivantes sont basées sur des données qui montrent que l'amélioration de la structure organisationnelle et de la prestation des soins contribue à la qualité générale de la prise en charge des patients, particulièrement dans le cas de ceux qui souffrent d'une maladie chronique [Berwick, 2002]. Ces recommandations tiennent compte d'abord et avant tout de la nécessité d'élaborer une politique claire et cohérente sur l'usage des appareils portatifs, bien que la plupart d'entre elles aient également des conséquences sur la politique relative à tous les services d'oxygénothérapie à domicile.

Les résultats de l'essai clinique mené à l'Hôpital Laval (lorsqu'ils seront publiés), de même que le présent rapport, vont peut-être contribuer à l'élaboration d'un **consensus clinique sur les indications** des appareils portatifs qui permettra de déterminer clairement les personnes qui pourraient bénéficier de ce type de matériel. On pourrait, par exemple, former un groupe de travail multidisciplinaire à partir de ceux qui existent déjà (composé de représentants d'associations de patients, du milieu clinique, du MSSS et du réseau de recherche sur la MPOC), lui fournir l'aide nécessaire et lui donner le mandat de dégager les critères consensuels de prescription des appareils portatifs : les cas où ils sont indiscutablement indiqués, ceux où ils sont contre-indiqués et ceux

où leurs effets bénéfiques possibles sont incertains.

Pour aider ce groupe multidisciplinaire, il faudrait élaborer un **outil commun d'évaluation et de prescription**, à l'instar des formules utilisées au Royaume-Uni (British Thoracic Society), en Suisse, en Alberta et en Ontario. Cet outil permettrait de standardiser les modalités de prescription et de surveillance de l'oxygénothérapie de longue durée au Québec et de réévaluer l'utilisation des appareils portatifs et les besoins du patient trois mois après le début du traitement.

L'approche adoptée aux États-Unis et proposée au Royaume-Uni à l'égard de l'oxygénothérapie à domicile s'appuie sur la prémisse suivante : l'accès à cette technologie contribue à prolonger la survie et à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'une MPOC grave en favorisant leur autonomie. Selon les lignes directrices établies dans ces deux pays, les appareils portatifs d'oxygénothérapie, lorsqu'ils sont indiqués, sont une composante admise de l'oxygénothérapie de longue durée, sauf si le patient est confiné chez lui. Le formulaire de soins à domicile utilisé au Royaume-Uni pour l'évaluation et la prescription de l'oxygénothérapie par appareil portatif contient une section où l'on doit préciser les indications et le type d'appareil prescrit. Ce formulaire, toutefois, doit encore être adopté, et on ne sait pas trop comment il sera utilisé (il reste, par exemple, à définir les procédés de collecte et d'analyse des formulaires permettant la vérification des prescriptions).

Au Québec, on pourrait envisager des **règles standardisées** de prescription et d'autorisation des appareils portatifs, en gardant à l'esprit les deux options suivantes :

a) considérer que l'oxygénothérapie par appareil portatif est un « traitement d'exception » (pour suivre le principe qui gouverne la prescription d'un médicament d'exception) ou qu'elle est destinée à un « patient d'exception »[27], auquel cas les décisions concernant l'accès seraient prises par la RAMQ au cas par cas, conformément aux indications et sur demande des médecins; ET (OU)

b) établir des méthodes systématiques d'audit et de contrôle des prescriptions et de l'utilisation en fonction des indications acceptées et des modalités de prescription établies (cette option pourrait se greffer à la structure administrative actuellement utilisée dans certaines régions pour les services d'oxygénothérapie en général).

Les mérites de chaque option devraient être débattus par le MSSS en concertation avec des pneumologues et des associations de patients, notamment en ce qui concerne les coûts prévus, les effets bénéfiques et les répercussions sur les pratiques administratives et professionnelles.

Malgré ses limites, la recherche menée sur les appareils portatifs d'oxygénothérapie au Québec a mis en lumière la nécessité de bâtir un **cadre commun pour les services d'oxygénothérapie à domicile** qui engloberait l'usage des appareils portatifs afin qu'on puisse formuler des politiques cohérentes et standardisées relativement à l'accès aux services, à leur prestation et à leur remboursement dans toute la province. Le MSSS et (ou) les agences de développement de réseaux locaux de services de santé et services sociaux pourraient renforcer leur rôle de direction ou de soutien en créant un organe central ou un forum qui encadrerait l'élaboration des normes ainsi que la coordination et la qualité des soins, dans le cadre plus large des services d'oxygénothérapie de longue durée dispensés à l'échelle provinciale. Les services locaux ou régionaux existants pourraient être développés à l'intérieur de ce cadre commun. Le système idéal pourrait comprendre à la fois des centres régionaux

27. Il s'agit d'un programme relativement nouveau, mis en œuvre par le MSSS, pour couvrir les coûts des médicaments et appareils qui ne figurent pas dans le formulaire, mais sont disponibles au Canada et pourraient profiter aux patients dont le cas est jugé « exceptionnel ».

l'évaluation et d'approvisionnement et un organe de coordination central ayant accès aux données provinciales.

Au Québec, les prises de décisions à l'échelle des différentes régions, qui pour la plupart manquent de ressources, contribuent, en l'absence de normes sur l'oxygénothérapie par appareil portatif, à ce qu'on pourrait appeler un « microrationnement » et à l'application inégale de critères. Les ressources existantes, lorsqu'il y en a, sont réparties de différentes façons dans différentes régions de la province, d'où les inégalités actuellement observées sur le plan de la prestation des services. Le problème ne réside cependant pas dans le nombre ou la diversité des structures existantes. Il découle plutôt de la nécessité d'établir des paramètres communs pour adapter ces structures à la prestation des services d'oxygénothérapie.

Une fois de plus, un forum multidisciplinaire pourrait diriger la conception d'une structure d'ensemble pour l'oxygénothérapie à domicile. Par la suite, ce forum pourrait examiner les aspects organisationnels et financiers de la prestation des services d'oxygénothérapie de longue durée. À cet égard, les deux questions qu'on devrait considérer sont les suivantes : 1) les avantages d'un tarif fixe unique pour tout le Québec et la faisabilité d'une telle initiative (tarif différent selon que la région est rurale ou urbaine, comme en Ontario et en Alberta; prix mensuel tout compris pour l'oxygénothérapie à domicile); 2) les rôles respectifs que devraient assumer les services de santé et les fournisseurs dans la gestion du matériel; l'une des tâches serait la conduite d'une étude de minimisation des coûts pour faire ressortir les économies que les diverses options permettraient de réaliser. La création d'un mécanisme pouvant simplifier le remboursement de l'oxygénothérapie de longue durée par le régime d'assurance maladie contribuerait à améliorer l'équité au chapitre des remboursements par les divers régimes publics et à augmenter l'efficacité des prises de décision. Ce forum, en collaboration avec des représentants des patients, pourrait aussi assumer la responsabilité de rédiger les informations concernant les services offerts, informations qui pourraient être diffusées par l'intermédiaire des associations de patients et des fournisseurs.

Un tel forum pourrait également se pencher sur les principes qui régissent l'accès aux appareils portatifs, sur les mécanismes permettant d'élaborer des lignes directrices locales et régionales à cet égard et sur la distribution efficiente des ressources existantes, comme la création d'une réserve centrale de matériel d'oxygénothérapie. Price et Duerden [2003] déplorent le fait qu'au Royaume-Uni, il n'existe pas de structure nationale pour les services aux patients atteints de cet important problème de santé publique qu'est la MPOC, alors qu'on dispose d'une telle structure pour la coronaropathie. Grâce à elle, on a pu améliorer considérablement la diffusion des informations, la coordination des services et les ressources disponibles. Ce même raisonnement semble pouvoir s'appliquer au Québec, où l'on pourrait prendre en considération la priorité relative de la MPOC, c'est-à-dire revoir l'infrastructure dans le but d'améliorer les normes et l'uniformité des soins aux patients dans toutes les régions de la province.

Enfin, compte tenu de l'expérience de certains pays comme la France, où l'on a créé des registres de patients sous oxygénothérapie à domicile, il serait utile d'examiner les coûts et les avantages d'un **registre central** pour l'oxygénothérapie à domicile au Québec. Les registres de patients, de même que les autres systèmes servant à recueillir les connées cliniques et administratives, jouent un rôle important dans les efforts déployés pour améliorer la qualité des soins, surtout en ce qui concerne la conduite du traitement des maladies chroniques [Casalino *et al.*, 2003; Griffin et Kinmonth, 2000]. Comme il a été prouvé dans le cas de l'oxygénothérapie à domicile en général, les registres de patients peuvent contenir les données nécessaires aux prises de décisions concernant les soins offerts et leurs résultats, et soutenir les activités de vérification et de recherche. La collecte systématique de données sur l'oxygénothérapie à domicile pourrait aider au suivi des patients qui ont besoin d'appareils portatifs et de ceux qui n'en ont pas besoin.

Les recommandations énoncées ci-dessus s'ajouteraient aux nombreuses initiatives régionales et locales qui ont permis la création de services d'oxygénothérapie à domicile au Québec et qui sont mentionnées dans le présent rapport (section 6.1, Résumé des entrevues).

Pour résumer, voici les priorités recommandées au chapitre de l'élaboration des politiques sur les appareils portatifs d'oxygénothérapie au Québec :

1) Définir, par consensus clinique et avec la collaboration des patients ou de leurs représentants, les indications et les contre-indications de l'usage des appareils portatifs dans le cadre de l'oxygénothérapie de longue durée ainsi que les incertitudes cliniques que cet usage comporte;
2) Élaborer un outil standardisé sur lequel puissent reposer l'évaluation clinique et la prescription des appareils portatifs d'oxygénothérapie ainsi que la surveillance des patients qui pourraient en bénéficier (cet outil pourrait faire partie d'un instrument conçu expressément pour l'évaluation des services d'oxygénothérapie à domicile);
3) Établir des processus standardisés de prescription et de remboursement de l'oxygénothérapie par appareil portatif. Deux options s'appliquant expressément aux appareils portatifs pourraient être envisagées : **a)** considérer que l'oxygénothérapie par appareil portatif est un « traitement d'exception » (pour suivre le principe qui gouverne la prescription d'un médicament d'exception) ou qu'elle est destinée à un « patient d'exception », auquel cas les décisions concernant l'accès seraient prises par la RAMQ au cas par cas, conformément aux indications et sur demande des médecins; ET (OU) **b)** établir des méthodes systématiques d'audit et de contrôle des prescriptions et de l'utilisation en fonction des indications acceptées et des modalités de prescription établies (cette option pourrait se greffer à la structure administrative actuellement utilisée dans certaines régions pour les services d'oxygénothérapie en général).
4) Bâtir une structure claire et transparente de prise en charge de l'oxygénothérapie de longue durée au Québec, qui serait dirigée par un organe central ou un forum responsable de l'élaboration d'un programme uniforme d'oxygénothérapie à domicile. Cette structure devrait reposer sur une politique de couverture standard régissant l'oxygénothérapie à domicile, y compris les appareils portatifs, suivie dans toute la province, mais qui pourrait s'adapter aux particularités régionales et aux besoins de la population locale. Les informations sur les services offerts pourraient être transmises aux patients par l'entremise de leurs diverses associations;
5) Envisager la création d'un registre central des usagers de l'oxygénothérapie qui contiendrait des renseignements sur la prescription et l'utilisation des appareils portatifs et qui servirait à exercer un contrôle suivi sur l'accessibilité, la prestation des soins et les résultats obtenus.

9.3 RÉPERCUSSIONS DES RECOMMANDATIONS SUR LA PRATIQUE

Ce rapport a fait ressortir certains aspects de la prestation des services d'oxygénothérapie à domicile qui devraient être améliorés : l'enseignement et le soutien aux patients; l'enseignement aux professionnels des normes de prescription et de suivi du traitement; la standardisation de la pratique par la collecte et la diffusion d'informations sur la pratique actuelle à l'échelle locale, régionale et provinciale; la création d'une structure appropriée pour le suivi et la surveillance des patients sous oxygénothérapie de longue durée; l'adoption de stratégies efficaces pour réduire le nombre de fumeurs, particulièrement parmi les jeunes femmes. La section 6.1.1 présente un certain nombre de mesures visant à améliorer la pratique clinique dans le domaine de la MPOC. Les auteures du présent rapport recommandent d'apporter les améliorations proposées, en se fondant sur les forces déjà en place et sur les réseaux professionnels existants.

9.4 RECOMMANDATIONS POUR LA CONDUITE DE LA RECHERCHE AU QUÉBEC

Nous présentons ci-dessous les principaux éléments de ce rapport qui devraient faire l'objet d'investigations scientifiques supplémentaires (activités de recherche et de vérification) pour aider à la prise de décisions à tous les niveaux du système de soins du Québec (au niveau de l'individu, de l'organisation et des politiques) à propos de l'utilisation efficace des appareils portatifs.

Efficacité pratique des programmes de prévention et de renonciation au tabac

Il faudra innover sur le plan des idées et de la recherche pour résoudre plus adéquatement le problème du tabagisme et du rôle qu'il joue dans la MPOC et, en fin de compte, celui du besoin d'oxygénothérapie de longue durée, compte tenu de l'envergure du problème et des difficultés que rencontre toute initiative cherchant à réduire le nombre croissant de fumeurs au sein de certains groupes.

Efficacité et rapport coût-efficacité des appareils portatifs

Malgré la rigueur et la crédibilité scientifique de l'essai mené au Québec sur les appareils portatifs, on peut se demander s'il est possible d'en généraliser les résultats à cause de la petite taille de l'échantillon et des difficultés de recrutement. En outre, il est généralement admis qu'on n'apporte habituellement pas de changements substantiels dans une pratique ou dans des politiques sur la base d'une seule étude [O'Connell *et al.*, 2001]. Cependant, en raison des difficultés rencontrées durant l'essai mené à Québec, il est peu probable que l'on entreprenne d'autres essais sur l'efficacité clinique et le rapport coût-efficacité dans un proche avenir[28], d'où le besoin d'instituer un mécanisme plus consensuel pour l'élaboration de normes de soins et de pratique en matière d'oxygénothérapie par appareil portatif.

Rapport coût-efficacité et facilité d'utilisation des divers modes d'administration de l'oxygène

Il faudrait, au moyen d'études prospectives contrôlées, examiner de plus près les coûts et les effets bénéfiques des différents modes d'administration d'oxygène par des appareils portatifs, en particulier l'administration d'oxygène liquide et comprimé, ainsi que les cas où l'oxygène comprimé pourrait être considéré comme approprié.

Programme de rééducation respiratoire pour les personnes atteintes de MPOC

La question du rapport coût-efficacité des appareils portatifs est liée à des questions de recherche de première importance sur les traitements complémentaires ou de rechange de la MPOC. Il existe peu de données scientifiques sur le rapport coût-efficacité des programmes de rééducation respiratoire (exercice, éducation et *counselling*) destinés aux personnes atteintes de MPOC. Au Royaume-Uni, le National Coordinating Council for Health Technology Assessment (NCCHTA) a demandé récemment que des recherches soient menées auprès des personnes atteintes de MPOC; on a invité des patients atteints de MPOC à participer à des essais contrôlés visant à évaluer les effets à long terme (au moins 18 mois) de différents types de programmes de rééducation dans différents contextes[29]. Les résultats des projets terminés devaient être publiés au cours de l'année 2004.

Audit de l'oxygénothérapie (par des appareils en poste fixe et portatifs) au Québec

Il serait recommandable d'entreprendre une évaluation région par région de la pratique actuelle en matière d'oxygénothérapie de longue durée au Québec pour mieux comprendre certains détails, par exemple : les habitudes d'utilisation (les personnes auxquelles on prescrit l'oxygénothérapie de longue durée et le nombre de patients qui utilisent un appareil portatif); le type de matériel fourni et les critères (explicites et implicites) de sélection des

---

28. D' Yves Lacasse, communication personnelle, 14 octobre 2003.

29. Voir la liste des priorités de recherche du NCCHTA, projet 01/15, à l'adresse suivante : http://www.ncchta.org.

patients et du matériel; l'ampleur respective de la prestation publique et privée de services; les modalités du suivi clinique, notamment le rôle des fournisseurs, des CLSC et des hôpitaux.

Sensibilisation et soutien des patients
Comme c'est le cas pour d'autres services spécialisés, il semble que l'évolution de l'état des patients atteints d'une malade chronique dont le traitement repose sur l'utilisation d'une certaine technologie est meilleure si ces patients suivent leur traitement dans le cadre d'un programme de sensibilisation et de soutien [voir, par exemple, le cas du diabète, Campbell *et al.*, 1990]. Une étude cas-témoins menée auprès de patients qui recevaient une alimentation parentérale de longue durée à domicile a montré que ceux qui étaient affiliés à un programme national de soutien et de sensibilisation ont eu des résultats significativement meilleurs au chapitre de la qualité de vie, moins de dépressions et moins d'infections provoquées par la sonde [Smith *et al.*, 2002]. Il faudrait effectuer d'autres études sur le rôle des mécanismes de soutien et de sensibilisation des patients atteints de MPOC sur le plan de l'amélioration de l'observance de l'oxygénothérapie de longue durée et de la renonciation au tabac, deux facteurs qui peuvent contribuer à la prolongation de la survie au sein de ce groupe de patients.

En second lieu, compte tenu des données qui montrent que les patients sont relativement mauvais juges pour reconnaître les symptômes de la MPOC et le besoin de consulter, il faudrait mieux les sensibiliser à ce problème de santé de façon à les inciter à consulter plus tôt.

Formation des médecins
Il faudrait trouver des moyens efficaces de sensibilisation et d'information des médecins concernés par le diagnostic de la MPOC et le traitement des patients soignés à domicile, puisque les études montrent que les médecins ont tendance à sous-diagnostiquer la MPOC et que cette maladie pose un problème de santé publique de plus en plus préoccupant.

Qualité de vie
Bien qu'il existe une multitude d'instruments standardisés qui mesurent la qualité de vie des patients atteints de MPOC [voir, par exemple, Lacasse *et al.*, 1997], il serait utile d'investir davantage dans la recherche de méthodes cliniques de mesure et de suivi systématiques de la qualité de vie des patients atteints de MPOC sous oxygénothérapie de longue durée. Il faudrait également élaborer des méthodes fiables et simples qui aideraient à la collecte systématique de données sur le processus et les résultats de la prestation de services d'oxygénothérapie de longue durée.

Outils d'évaluation standardisés
Selon les études de Lock [1991] et Guyatt [2001], il faudrait aussi essayer de concevoir un outil standardisé d'évaluation clinique et des processus standardisés de prescription de l'oxygénothérapie de longue durée (par appareils en poste fixe et portatifs), ce qui permettrait de mieux surveiller et réévaluer l'observance thérapeutique et la nécessité de poursuivre le traitement.

ANNEXE A

OXYGÉNOTHÉRAPIE À DOMICILE – GRILLE DES ENTREVUES DESTINÉE AUX ÉQUIPES CLINIQUES

Organisation des services

Quels sont les services offerts ? Comment sont-ils organisés ?

Équipe soignante (composition, nombre)

Processus de prescription

Matériel (accès)

Formation du personnel soignant

Liens avec les services communautaires et les CLSC

Rôles des associations professionnelles

Budget

Rapport annuel ?

Y a-t-il des projets de recherche autour du programme ?

Patients

Critères de sélection des patients (structurés)

Nombre de patients

Utilisation des services (nombre de patients/mois ou année)

Caractéristiques cliniques des patients (âge, sexe, maladies concomitantes, etc.)

Liste d'attente

Groupes de soutien ou d'aide pour les patients/aidants ?

Rôle des patients et des aidants dans le traitement (enseignement)

Résultats

Bénéfices pour les patients : comment sont-ils évalués ?

Préférences et satisfaction des patients (évaluation ?)

Qualité de vie des patients (amélioration, évaluation)

Qualité des soins

Quelles lignes directrices et protocoles de soins sont utilisés ?

Y a-t-il un audit de la qualité (mécanisme, fréquence, portée) ?

Quels types d'informations sont consignées systématiquement ? À qui servent ces informations ?

Innocuité et risques

Quels sont les risques ? Comment sont-ils gérés ?

Responsabilité : Qui est responsable (soins aux patients, accidents, bris de matériel, etc.) ?

Coûts

Prix du matériel (concentrateur, bouteilles, remplissage)

Politiques de remboursement (établissement, patient, assurance, etc.)

Technologie

Quel matériel est fourni ?

Qui possède le matériel ?

Qui est responsable de l'entretien et de la résolution des problèmes techniques ?

Quelles sont les tendances (nouveaux dispositifs ou procédés) ?

Enjeux principaux

Quels sont les principaux enjeux cliniques et organisationnels (barrières, défis, aspects éthiques, motivations) ?

Quels aspects de ces services pourraient être améliorés ?

Quels sont les principaux enjeux en ce qui concerne les patients ?

La demande pour ces services va-t-elle s'accroître ou diminuer ?

Quelles sont les solutions de rechange pour les patients qui ne sont pas admissibles ?

ANNEXE B

ENQUÊTE ADRESSÉE PAR LA POSTE AUX FOURNISSEURS DU QUÉBEC

Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS)
Rapport sur l'oxygénothérapie à domicile

June 2001

QUESTIONS FOR SUPPLIERS OF PORTABLE OXYGEN EQUIPMENT

Thank you very much in advance for taking the time to respond to these questions.

Please be assured that we intend to aggregate the responses in the final report so that individual responses will be confidential. If we feel that specific data or direct quotes might be helpful, we will obtain your permission to include any such material (with appropriate references/credits to the source) in the report.

For convenience—if any of the items below are detailed in other documents, such as a prospectus, annual report, or brochure, please feel free to choose to send these (instead of completing the sections below) and we will be happy to extract the relevant information).

It is intended that you will be able to complete the following in **20-30 minutes**. Please indicate the name and phone number of the person we should contact if it is necessary to clarify or follow-up any of the responses:

Contact name/phone number: _____
Company: _____

Please send responses (on this form or on separate sheets of paper) **by July 31 to:**

Susan Law, Consultant Researcher
AETMIS
2021, avenue Union, bureau 1040
Montréal, Québec H3A 2S9
phone: (514) 873-4097
fax: (514) 873-1369
e-mail: susan.law@mrst.gouv.qc.ca

Questions for Suppliers of Home Oxygen Equipment & Supplies

Organization

How do you describe your organization – e.g distributor/vendor, manufacturer?

Is home oxygen equipment your primary product?

Where is the Head Office?

Scope of company (provincial, national, international)?

Size of company (e.g. total number of employees)?

Organization in Québec (e.g. number of regions/territories/offices)?

Where is the equipment manufactured?

Who owns the equipment?
Do patients, hospitals, CLSCs purchase or lease portable oxygen therapy equipment and supplies?

Services

What services do you provide for patients?
e.g. provision of equipment, supplies, training, maintenance, refills, home visits, what arrangements are there for emergency back-up (e.g. in a power failure)?

How are the arrangements different for public versus privately insured patients?
e.g. contracts with patients or CLSCs; number of visits

What type of equipment for home oxygen therapy is used?
names, models of portable oxygen equipment; gas or liquid

What services do you provide for professionals (hospital or community)?
e.g. training, supply of equipment, maintenance, repair
what maintenance agreements for equipment are in place (with whom)?

What area does your company serve for home oxygen therapy?
e.g. the province of Québec; Montreal and Québec only; etc.

On what basis do you compete with other suppliers of home oxygen equipment?
e.g. quality of service, price, particular technology, etc.

How are services delivered?
who orders oxygen equipment and decides about changes and need for refills, etc.?
routine number of deliveries per client per week or month

What prices do you charge for your services and who pays?
what proportion of contracts with CLSCs, hospitals and/or patients?
who decides if there are any patient charges?
do prices differ amongst types of clients? (privately insured or not?)

Patients

How many patients on home oxygen therapy does your company currently serve in Québec?

What proportion of these patients are on portable oxygen therapy?

What underlying conditions do most patients have on oxygen therapy?
are there patients with other illnesses besides COPD receiving portable oxygen?

How well do you feel that patients cope with the technology of home oxygen therapy?
is it relatively easy for them to adapt? home modifications; psychological support needed? safety concerns?

Are you aware of any waiting lists (at hospitals, CLSCs or within the company) for portable oxygen therapy? If yes, what are the factors limiting access?

Benefits of Portable Oxygen Therapy

From your perspective, what are the benefits to patients of portable oxygen therapy?

Do you feel that the current referral criteria for portable oxygen therapy are appropriate?
yes/no and why

Current Issues

From your perspective, what are the key issues and/or problems with the delivery of portable home oxygen therapy services in Québec at the moment?
e.g. access (rural/urban; private insurance/Medicare), trends in utilization, etc.

Do you have suggestions for improvements or change in the system?

What new innovations or trends are emerging for portable oxygen therapy?

OTHER COMMENTS

Please feel free to add any additional comments that you feel would be helpful to our study on portable oxygen therapy.

Please feel free to send any documents/material (e.g. annual reports, newsletters, teaching material, specifications, research) to support your responses to the above.

June 28, 2001

Susan Law, MHSc
Consultant Researcher, AETMIS

Résumé des études sur l'efficacité clinique et le rapport coût-efficacité des appareils portatifs d'oxygénothérapie utilisés par les patients atteints de MPOC

ÉTUDE	OBJECTIFS	MÉTHODES	RÉSULTATS ET COMMENTAIRES
Efficacité clinique des appareils portatifs d'oxygénothérapie comparativement à celle des appareils en poste fixe			
Vergeret *et al.*, 1989 France	Évaluer les effets des appareils portatifs d'oxygénothérapie sur la durée quotidienne du traitement et sur les activités quotidiennes, étudier les avantages respectifs de l'oxygène comprimé et liquide.	Étude contrôlée randomisée Échantillon : n = 159 (dont 139 hommes); patients atteints de MPOC grave sous oxygénothérapie de longue durée administrée au moyen d'un appareil en poste fixe; patients capables de parcourir 200 m en 12 min à l'aide d'un appareil portatif Exclus : patients munis d'un appareil portatif, ayant des maladies concomitantes graves Répartition aléatoire : concentrateur d'oxygène (n = 75); concentrateur d'oxygène et bouteilles d'oxygène portatives (n = 51); bouteilles d'oxygène liquide (n = 33) Patients suivis pendant un an Utilisation d'instruments non validés	• Aucune différence clinique ou fonctionnelle significative entre les groupes, ni au début de l'étude, ni pendant toute sa durée. • Chez les patients utilisant un appareil portatif (oxygène comprimé ou liquide), la durée quotidienne du traitement a été plus longue (17 h vs 14); aucune différence entre l'oxygène comprimé et l'oxygène liquide. • Seulement 60 % des patients munis d'un appareil portatif l'ont utilisé durant des activités hors du foyer; 25 % ne l'ont pas utilisé du tout (ce groupe disposait d'appareils d'oxygène comprimé). • Les auteurs recommandent une surveillance étroite au cours des trois premiers mois qui suivent la prescription d'un appareil portatif afin d'en évaluer l'utilisation et l'utilité.
Comparaison entre les appareils d'oxygène liquide et d'oxygène comprimé			
Andersson *et al.*, 1998 Suède	Comparer les effets sur la qualité de vie de l'oxygénothérapie administrée au moyen d'un appareil d'oxygène liquide et de l'oxygénothérapie administrée au moyen d'un appareil d'oxygène comprimé (concentrateur en plus de bouteilles d'oxygène comprimé).	Étude prospective, multicentrique, randomisée Analyse coût-utilité Échantillon : n = 51 patients soignés à domicile, atteints d'hypoxémie chronique (47 souffrant de MPOC) et participant régulièrement à des activités hors du foyer. Exclus : patients incapables de quitter leur domicile ou d'utiliser un appareil portatif. Répartition aléatoire : oxygène liquide (n = 29); traitement standard (n = 22) Patients suivis durant six mois. Instruments HR-QOL : SIP, EuroQol	• L'évaluation par l'instrument SIP a indiqué une amélioration de la qualité de vie après six mois chez les patients du groupe utilisant l'oxygène liquide; toujours selon l'évaluation par l'instrument SIP, il n'y a eu aucune amélioration chez les patients du groupe utilisant le concentrateur. Les effets sur la qualité de vie étaient moins évidents dans l'évaluation par l'instrument EuroQol. • Le coût total moyen (incluant les services de santé, le matériel d'oxygénothérapie et l'oxygène) par patient, pour six mois de traitement, a été de 1 310 $ US pour les patients utilisant un concentrateur et des bouteilles portatives, et de 4 950 $ US pour les patients utilisant l'oxygène liquide.

Résumé des études sur l'efficacité clinique et le rapport coût-efficacité des appareils portatifs d'oxygénothérapie utilisés par les patients atteints de MPOC (suite)

ÉTUDE	OBJECTIFS	MÉTHODES	RÉSULTATS ET COMMENTAIRES
Lock *et al.* 1992 Royaume-Uni	Comparer les bouteilles portatives d'oxygène liquide à celles d'oxygène comprimé	Étude contrôlée randomisée Échantillon : 15 patients atteints de MPOC et d'hypoxémie. Des bouteilles d'oxygène liquide et d'oxygène comprimé fournies dans un ordre aléatoire pour usage pendant deux périodes de huit semaines. évaluations : épreuve de marche de 6 minutes, exploration fonctionnelle respiratoire, questionnaires sur la maladie respiratoire chronique et journal que le patient devait tenir à domicile	• Le poids n'a pas influé sur la distance de marche (pour aucun des deux appareils) • Les patients ont utilisé l'oxygène liquide plus souvent (moyenne hebdomadaire de 23,5 heures) que l'oxygène comprimé (moyenne hebdomadaire de 10 heures) • Lorsqu'ils utilisaient l'oxygène liquide, les patients ont passé 19,5 heures par semaine hors du domicile, comparativement à 15,5 heures pour les patients utilisant l'oxygène comprimé • Les patients ont dit préférer les bouteilles d'oxygène liquide parce que l'oxygène durait plus longtemps, le remplissage était plus facile et la bouteille, plus facile à transporter
Utilisation des appareils portatifs			
Crockett *et al.* 1996 Australie	Étudier la qualité de vie et la survie après prescription d'une oxygénothérapie à domicile. (Résultats des six premiers mois de l'étude longitudinale.)	Étude prospective Échantillon : n = 57 patients (29 hommes, 28 femmes) < 80 ans, à qui l'on avait prescrit une oxygénothérapie à domicile en raison d'une difficulté respiratoire chronique grave Exclus : 18 patients incapables de mener l'évaluation à bien, ayant refusé de participer ou ne comprenant pas suffisamment bien l'anglais; aucune exclusion en raison d'une maladie concomitante. Oxygénothérapie soit par concentrateur et bouteille portative, soit par bouteille d'oxygène liquide Suivi effectué trois mois et six mois après le début de l'oxygénothérapie Instruments HR-QOL : NHP, CRDQ, QOLTH, LSI	• 51 patients utilisaient un concentrateur, 6 utilisaient de l'oxygène liquide, tous utilisaient un appareil portatif • Aucune corrélation initiale entre les facteurs physiologiques et la qualité de vie • Légère amélioration de la qualité de vie chez les femmes; résultats peu évidents chez les hommes • Huit patients (14 %) ont continué à fumer • Temps moyen de survie : 21,9 mois chez les hommes, 29,0 mois chez les femmes; bonne observance du traitement >19 heures/jour (en moyenne), pour 20,9 heures/jour prescrites (en moyenne) • Aucune analyse n'a été effectuée par type d'appareil

Résumé des études sur l'efficacité clinique et le rapport coût-efficacité des appareils portatifs d'oxygénothérapie utilisés par les patients atteints de MPOC (suite)

ÉTUDE	OBJECTIFS	MÉTHODES	RÉSULTATS ET COMMENTAIRES
Guyatt *et al.*, 2000 Ontario, Canada	Déterminer si les bénéficiaires du programme d'oxygénothérapie à domicile (HOP) de l'Ontario répondent aux critères d'admissibilité.	Enquête transversale. Échantillon : n = 237 patients sous oxygénothérapie à domicile dans le cadre du programme HOP, la majorité des patients étaient atteints de MPOC. Paramètres évalués : spirométrie, utilisation de l'oxygène et degré d'activité, symptômes de dyspnée.	▪ 40,5 % des patients ne répondaient pas aux critères d'admissibilité à l'oxygénothérapie; les débits prescrits étaient plus élevés que prévu; 10,3 % des sujets ont continué à fumer. ▪ Les spécialistes et les médecins de première ligne avaient prescrit adéquatement le traitement à un nombre comparable de patients. ▪ De l'avis d'une forte proportion de patients répondant ou non aux critères, l'oxygénothérapie avait « des effets bénéfiques très importants sur la santé », ce qui permet de penser qu'il existe un effet placebo important quant aux effets bénéfiques de l'oxygénothérapie de longue durée. ▪ Les auteurs affirment que le HOP pourrait réduire son budget de 30 % (16,5 millions de dollars) si on refusait l'oxygénothérapie à ceux qui ne répondent pas aux critères d'admissibilité établis, et recommandent des modalités de suivi plus rigoureuses. ▪ Selon les auteurs, « environ un tiers des patients était confiné à domicile la plupart du temps, un tiers était relativement mobile, et un tiers passait beaucoup de temps hors du foyer ».
Pépin *et al.*, 1996 France	Évaluer l'utilisation quotidienne d'oxygène dans le cadre d'une oxygénothérapie de longue durée et dégager les facteurs associés à une utilisation efficace.	Étude prospective. Échantillon : n = 930 patients atteints de MPOC et d'hypoxémie, cet échantillon représente 10 % des patients sous oxygénothérapie, choisis au hasard, dans chacun des 14 registres régionaux. Utilisation quotidienne d'oxygène mesurée durant 3 mois. Questionnaire de l'enquête rempli par un chercheur indépendant, médecins prescripteurs interrogés sur la durée du traitement et le type d'oxygène prescrit.	▪ L'oxygénothérapie de longue durée a été prescrite pendant 16 heures par jour en moyenne, ± 3 heures. ▪ 45 % des patients arrivaient à poursuivre l'oxygénothérapie pendant 15 heures/jour ou plus. ▪ 271/893 (30 %) des patients utilisant un concentrateur avaient reçu une ordonnance pour un appareil portatif. ▪ En réalité, les appareils portatifs ont été utilisés par moins de patients que le nombre signalé. ▪ 4 % (38 patients) utilisaient leur appareil portatif à l'extérieur de leur domicile; 37 de ces patients disposaient d'un appareil d'oxygène liquide. ▪ Facteurs associés à une utilisation plus efficace de l'oxygénothérapie de longue durée : prescription initiale de plus de 15 heures/jour, davantage de formation et de démonstrations, arrêt de l'usage du tabac, utilisation d'oxygène durant toutes les activités domestiques, absence d'effets secondaires.

Résumé des études sur l'efficacité clinique et le rapport coût-efficacité des appareils portatifs d'oxygénothérapie utilisés par les patients atteints de MPOC (suite)

ÉTUDE	OBJECTIFS	MÉTHODES	RÉSULTATS ET COMMENTAIRES
Ström *et al.* 1990 Suède	Évaluer la qualité de vie et la capacité de prendre en charge le traitement chez des patients sous oxygénothérapie de longue durée administrée au moyen de concentrateurs ou de bouteilles d'oxygène.	Étude transversale. Échantillon : n = 41 patients sous oxygénothérapie à domicile (31 atteints de MPOC) et vivant dans deux pays; mode d'administration de l'oxygène différent dans chacun de ces pays; n = 23 patients utilisant un concentrateur; n = 18 patients utilisant des bouteilles d'oxygène. Âge moyen : 69 ans (de 49 à 85 ans). Instruments HR-QOL : SIP Les détails concernant l'oxygénothérapie ont été tirés du registre de patients *Swedish Oxygen Register*.	• Piètre qualité de vie dans les deux groupes; aucune différence significative entre les groupes; l'oxygénothérapie a amélioré le sentiment de bien-être de tous les patients, sauf un. • Les patients ont trouvé que les concentrateurs étaient plus faciles et moins dangereux à manipuler que les bouteilles; le coût d'utilisation des bouteilles a été presque deux fois plus élevé que celui des concentrateurs. • Les appareils portatifs ont été davantage utilisés par les patients du groupe se servant de concentrateurs (21/23) que par ceux du groupe se servant de bouteilles d'oxygène comprimé (13/18). • La plupart des patients utilisant un concentrateur avaient besoin de se faire aider pour manipuler les appareils portatifs. • Les auteurs font remarquer que les problèmes de manipulation des bouteilles portatives « empêchent un grand nombre de patients d'avoir des activités hors du domicile ».
Élaboration de directives de prescription			
Brambilla *et al.* 1985 Italie	Déterminer si les avantages des appareils portatifs d'oxygénothérapie l'emportent sur le poids du matériel portatif nécessaire à ce traitement.	Étude de cohorte. Échantillon : n = 12 patients atteints d'hypoxémie et de MPOC. Analyse effectuée sur 8 patients présentant une désaturation importante (supérieure à 25 unités en 5 minutes) lors d'une épreuve d'effort standard. Les patients ont été soumis à une épreuve d'effort standard sans inhalation d'oxygène; à l'aide d'un système à oxygène liquide en poste fixe; à l'aide d'un appareil d'oxygène liquide porté en bandoulière (poids de l'appareil = 4,2 kg); débit de 3 L/min. Mesures : dépense énergétique liée au poids de l'appareil portatif.	• Les effets bénéfiques l'emportent sur le poids additionnel de l'appareil portatif. • L'oxygène d'appoint a corrigé la désaturation. • D'après les auteurs, l'effort avec oxygène d'appoint devrait favoriser les activités quotidiennes et la condition physique des patients présentant de l'hypoxémie.

Résumé des études sur l'efficacité clinique et le rapport coût-efficacité des appareils portatifs d'oxygénothérapie utilisés par les patients atteints de MPOC (suite)

ÉTUDE	OBJECTIFS	MÉTHODES	RÉSULTATS ET COMMENTAIRES
Guyatt *et al.*, 2001 Ontario, Canada	Analyser des protocoles visant à réduire l'hypoxémie lors des activités quotidiennes et à l'effort.	Étude transversale. Échantillon : n = 74 patients atteints de MPOC auxquels on a prescrit de l'oxygène au repos et à l'effort, recrutés parmi les bénéficiaires de programmes de rééducation respiratoire et du programme HOP; les patients avaient présenté de l'hypoxémie à au moins une occasion.	• Les auteurs proposent des protocoles simples et standardisés pour évaluer, à domicile ou en milieu hospitalier, les patients susceptibles d'avoir besoin d'une oxygénothérapie de longue durée.
Lock *et al.*, 1991 Royaume-Uni	Évaluer l'utilisation des appareils portatifs d'oxygénothérapie afin d'élaborer des directives de prescription pour cette forme de traitement.	Étude rétrospective. Échantillon : 50 patients à qui on avait prescrit de l'oxygénothérapie par appareil portatif au London Chest Hospital.	• Effet placebo observé lors de l'utilisation d'une bouteille à air. • 14/50 patients ont utilisé l'appareil portatif souvent, seulement 8 l'ont utilisé hors du foyer plus de 5 fois par semaine. • Les auteurs recommandent des évaluations standardisées de l'oxygénothérapie par appareil portatif fondées sur des épreuves de marche de 6 minutes, une amélioration de 10 % de la distance parcourue ou du score de dyspnée indiquerait qu'on devrait proposer au patient un appareil portatif. • Si on avait utilisé les critères énoncés ci-dessus pour les 50 patients de l'étude, seulement 29 d'entre eux auraient pu recevoir un appareil portatif.
McKeon *et al.*, 1988 Australie	Déterminer les prédicteurs de la performance des patients atteints de MPOC qui ont besoin de suppléments d'oxygène à l'effort et ceux des effets bénéfiques de ce type d'oxygénothérapie d'appoint.	Étude contrôlée randomisée à double insu. Échantillon : 21 patients atteints de MPOC; 6 sous oxygénothérapie; certains patients présentaient de l'hypoxémie; tous présentaient une dyspnée d'effort. Les patients ont été soumis à trois épreuves d'effort (dans un ordre aléatoire) : sans oxygène; avec une bouteille portative d'oxygène; avec une bouteille portative d'air comprimé.	• Grâce à un appareil portatif, les patients ont pu parcourir une distance plus grande, ont été moins essoufflés et avaient une fréquence cardiaque moins élevée que ceux qui n'ont pas utilisé d'oxygène ou ceux qui ont utilisé de l'air comprimé. • Les effets bénéfiques de l'appoint d'oxygène ne peuvent pas être prédits à partir de l'exploration fonctionnelle respiratoire ou de la gazométrie au repos, ni à partir du niveau de désaturation à l'effort. • Aucun effet placebo observé. • Les auteurs concluent que la prescription d'une oxygénothérapie par appareil portatif devrait être précédée d'une épreuve d'effort en bonne et due forme.

Résumé des études sur l'efficacité clinique et le rapport coût-efficacité des appareils portatifs d'oxygénothérapie utilisés par les patients atteints de MPOC (suite)

ÉTUDE	OBJECTIFS	MÉTHODES	RÉSULTATS ET COMMENTAIRES
Analyse économique			
Pelletier-Fleury *et al.*, 1997 France	Comparer le rapport coût-efficacité des services d'oxygénothérapie à domicile offerts par un organisme à but lucratif à ceux offerts par un organisme à but non lucratif.	Analyse économique rétrospective. Données cliniques et administratives obtenues auprès de la CANAM (Caisse nationale d'assurance maladie des professions indépendantes).	• La survie a été identique dans les deux groupes. • Les coûts de l'oxygénothérapie à domicile ont été inférieurs quand le fournisseur était un organisme à but non lucratif en raison de l'utilisation accrue de concentrateurs (par rapport aux bouteilles d'oxygène comprimé); les coûts variaient selon l'utilisation de l'appareil portatif. • Dans le secteur à but non lucratif, on pratique des taux fixes par type de système (concentrateur : 7,71 $ US par jour; oxygène comprimé : 14,93 $ US par jour; oxygène liquide : 18,67 $ US par jour), avec ou sans appareil portatif; dans le secteur à but lucratif, les prix sont établis sans égard au système utilisé, sans appareil portatif (10,89 $ US par jour) ou avec appareil portatif (19,41 $ US par jour); prix en vigueur en 1994. • Dans chaque groupe, une petite proportion disposait d'un appareil portatif : 8/30 dans le secteur à but non lucratif; 3/31 dans le secteur à but lucratif.

HR-QOL : Health-Related Quality of Life; NHP : Nottingham Health Profile; CRDQ : Chronic Respiratory Disease Questionnaire; QOLTH : Quality of Life Thermometer; LSI : Life Satisfaction Index; SIP : Sickness Impact Profile.

ANNEXE D

REGISTRE D'OXYGÉNOTHÉRAPIE À DOMICILE DU ROYAUME-UNI
FORMULE D'ÉVALUATION DES APPAREILS PORTATIFS D'OXYGÉNOTHÉRAPIE

DOMICILIARY OXYGEN RECORD FORM: Ambulatory oxygen therapy assessment

Patient name ..... Date of birth .....

Address .....

Post code .....

GP

Address .....

Post code .....

Telephone ..... Fax .....

Consultant ..... Hospital .....

Address .....

Post code .....

Telephone ..... Fax .....

Respiratory nurse/ contact ..... Designation .....

Telephone ..... Fax .....

Diagnosis — Daily estimated use (hours)

Chronic obstructive pulmonary disease	❑	Cystic fibrosis	❑
Interstitial lung disease	❑	Pulmonary hypertension	❑
Neuromuscular/chest wall disease	❑	Palliative/disabling dyspnoea	❑
Heart failure	❑	Other (specify)	

	Date	SaO_2 at rest	Type of exercise	SaO_2 during exercise	Recovery time
Assessment on air					
Assessment on oxygen (... l/min)					

	Date	SaO_2 at rest	Type of exercise	PaO_2	$PaCO_2$
Blood gas Air					

Prescription for ambulatory oxygen therapy

Oxygen delivery system	Litres/min	Hours/day	Device	Other additional devices (specify)
			mask ❑	
			cannulae ❑	

Prescriber's name ..... Date .....

Signature ..... Designation .....

Appendix: Domiciliary oxygen record forms 47

ANNEXE E

FORMULE DE PRESCRIPTION DE LA SOCIÉTÉ SUISSE DE PNEUMOLOGIE (SSP)

Prescription pour oxygénothérapie au long cours avec concentrateur d'oxygène ☐ ou *oxygène liquide* ☐ 2

Selon les lignes directrices de la Société suisse de pneumologie (SSP) et les limitations Lima (Liste des moyens et appareils)

Les indications en italique sont obligatoires en cas de prescription d'oxygène liquide.

A) INFORMATIONS GENERALES (s.v.p. remplir complètement)

Nom / Prénom: ..... Sexe: M F

Adresse: ..... Date de naissance: ..... / ..... / .....

NPA / Lieu: ..... Canton: ..... N° ID: ..... / ..... / ..... / .....

Téléphone: ..... Assurance invalidité: oui non

Profession: ..... CM-N° membre: .....

Caisse-maladie: ..... Section: .....

B) DIAGNOSTIC PRINCIPAL Code: ..... (s.v.p. reporter le code selon la liste ci-dessous)

0 Maladies pulmonaires obstructives
01 bronchite chronique, emphysème
02 asthme

10 Maladies pulmonaires restrictives
(fibrose, pneumoconiose, sarcoïde, post "bx", séquelle opératoire, etc.)

20 Troubles respiratoires du sommeil

30 Maladies neuro-musculaires

40 Maladies vasculaires (hypertension pulmonaire)

50 Maladies cardiaques
(cœur pulmonaire, malformation congénitale, insuffisance gauche)

60 Autres maladies
(cancer, maladies diffuses, collagénoses, sarcoïdose, etc.)

90 Autres:

C) SELON PRESCRIPTIONS SSP + LIMA, RESULTATS D'EXAMENS OBLIGATOIRES

Fonctions pulmonaires: Date: ..... CV: ..... % valeur théorique FEV1: ..... % valeur théorique

Labo: Hémoglobine: ..... g% Hématocrite: ..... %

Gaz sanguins: en: mmHg kPa (sous conditions cliniques stables)

	Date	PaO2	PaCO2	SaO2%
au repos : sans O2				
après ≥ 30 min. O2				
test d'effort standardisé: sans O2				
avec O2				

Symptôme de cœur pulmonaire chronique: oui non

D) PRESCRIPTION POUR CONCENTRATEUR D'OXYGENE ☐ OU *OXYGENE LIQUIDE* ☐

Durée: ..... heures/jour **Débit O2:** au repos: ..... l/min. test d'effort: ..... l/min

Mobile: petite bonbonne O2 avec système épargnant ***Mobilité hors du domicile:*** ..... heures/jour

Mode d'application

Lunettes O2 autres .....

Cathéter transtrachéal N° accès ..... Longueur: ..... Degré de recrutement .....

E) MEDECINS

1 **Médecin prescripteur:** .....
Date de la sortie d'hôpital: .....
Date de la prescription: .....
Signature: .....
+ Timbre
incl. N° du concordat

2 **Médecin traitant:** .....

3 **Le pneumologue responsable:** .....

F) DECISION DE L'ASSUREUR-MALADIE: accordé refusé (motivation jointe)

Lieu, date: ..... Timbre / Signature: .....

Première prescription **Renouvellement de prescription**

VEUILLEZ RENVOYER LA PRESCRIPTION DUMENT REMPLIE A:
(Timbre de la Ligue pulmonaire)

+ Limitations Lima voir au verso

Limitations pour l'oxygénothérapie au long cours avec concentrateur (selon Lima) :

Manque persistant d'oxygène en cas de maladie chronique des poumons et des voies respiratoires dûment diagnostiquée. La prescription se fonde sur les lignes directrices de la Société suisse de pneumologie (état au 20.09.1996). Le remboursement nécessite une garantie de paiement préalable établie par l'assureur. Il est lié aux conditions suivantes :

- Fixation de l'indication et ordonnance par un pneumologue FMH.
- Réalisation d'analyses répétées des gaz sanguins au cours du dernier trimestre qui précède le dépôt de la demande, exécutées au repos dans des conditions cliniquement stables, avec une pression partielle constante pO_2 inférieure à 55 mmHg ou située entre 55 et 60 mmHg en cas de signes objectifs d'un cœur pulmonaire et/ou de polyglobulie sévère.
- On dispose des résultats d'un examen fonctionnel approfondi effectué durant le mois qui précède la demande.
- L'autorisation de remboursement est valable 12 mois au maximum.
- En cas de demande de renouvellement de la garantie de remboursement, l'indication et les conditions de traitement seront examinées comme s'il s'agissait d'une première demande.
- Le manque de collaboration du patient constitue aussi un motif de refus d'octroi de l'autorisation. Si une nouvelle demande de garantie de remboursement est présentée après un tel refus, un avis positif du médecin qui pose l'indication sera remis à l'assureur en ce qui concerne la collaboration du patient.

Les conditions suivantes s'ajoutent pour l'oxygénothérapie avec oxygène liquide :

- *Mobilité avec sortie quotidienne de plusieurs heures à l'extérieur du domicile de l'assuré. - Examen clinique; des mesures de l'oxygène (analyses des gaz sanguins) datant du mois précédant la demande et effectuées sous test d'effort standardisé avec et sans apport d'oxygène ainsi qu'une évaluation de la compliance thérapeutique sont disponibles et prouvent que l'apport en oxygène supplémentaire est bénéfique pour obtenir la mobilité nécessaire.*
- *Durée maximale d'autorisation : 6 mois.*
- *Si, en raison de changements de situation, les conditions de mobilité mentionnées ne sont plus réunies, la prise en charge des coûts n'est plus garantie même si l'autorisation de six mois n'est pas arrivée à échéance.*
- *Un médecin-conseil de l'assureur doit avoir autorisé la thérapie.*

ANNEXE F

FORMULE DE L'HÔPITAL MAISONNEUVE-ROSEMONT « VÉRIFICATION DE L'ADMISSIBILITÉ POUR L'OXYGÉNOTHÉRAPIE DE DÉAMBULATION »

HMR Hôpital Maisonneuve-Rosemont
Centre affilié à l'Université de Montréal

Service régional de soins à domicile (mpc)

VÉRIFICATION DE L'ADMISSIBILITÉ POUR L'OXYGÉNOTHÉRAPIE DE DÉAMBULATION

☐ 1re demande ☐ 2ième demande ☐ 3ième demande

1. CRITÈRES D'ADMISSIBILITÉ

	OUI	NON
L'USAGER EST ADMISSIBLE AU PROGRAMME D'OXYGÉNOTHÉRAPIE POUR HANDICAPÉES	☐	☐
L'USAGER N'A PAS D'AUTRE AGENT PAYEUR POUR L'OXYGÈNE DE DÉAMBULATION	☐	☐
L'USAGER EST EN ATTENTE DE GREFFE PULMONAIRE	☐	☐
L'USAGER PARTICIPE À UN PROGRAMME RECONNU DE RÉADAPTATION PULMONAIRE AVEC UNE HYPOXÉMIE À L'EFFORT SEULEMENT(PO2>60 mmHg	☐	☐
L'USAGER A UNE HYPOXÉMIE RELATIVE QUI RISQUE DE S'AGGRAVER À L'EFFORT (VOIR TEST DE SATURATION À L'EFFORT)	☐	☐
L'USAGER A DES SORTIES FAMILIALES, SOCIALES OU PROFESSIONNELLES	☐	☐
L'USAGER A LA CAPACITÉ PHYSIQUE DE SORTIR	☐	☐
L'USAGER DÉSIRE ET ACCEPTE D'UTILISER TEL QUE PRESCRIT L'OXYGÈNE DE DÉAMBULATION	☐	☐

SIGNATURE DE L'INTERVENANT : _____
DATE : _____

RÉSULTAT DE TEST DE SATURATION À L'EFFORT

_____

_____

_____

_____

ADMINISTRATION SEULEMENT

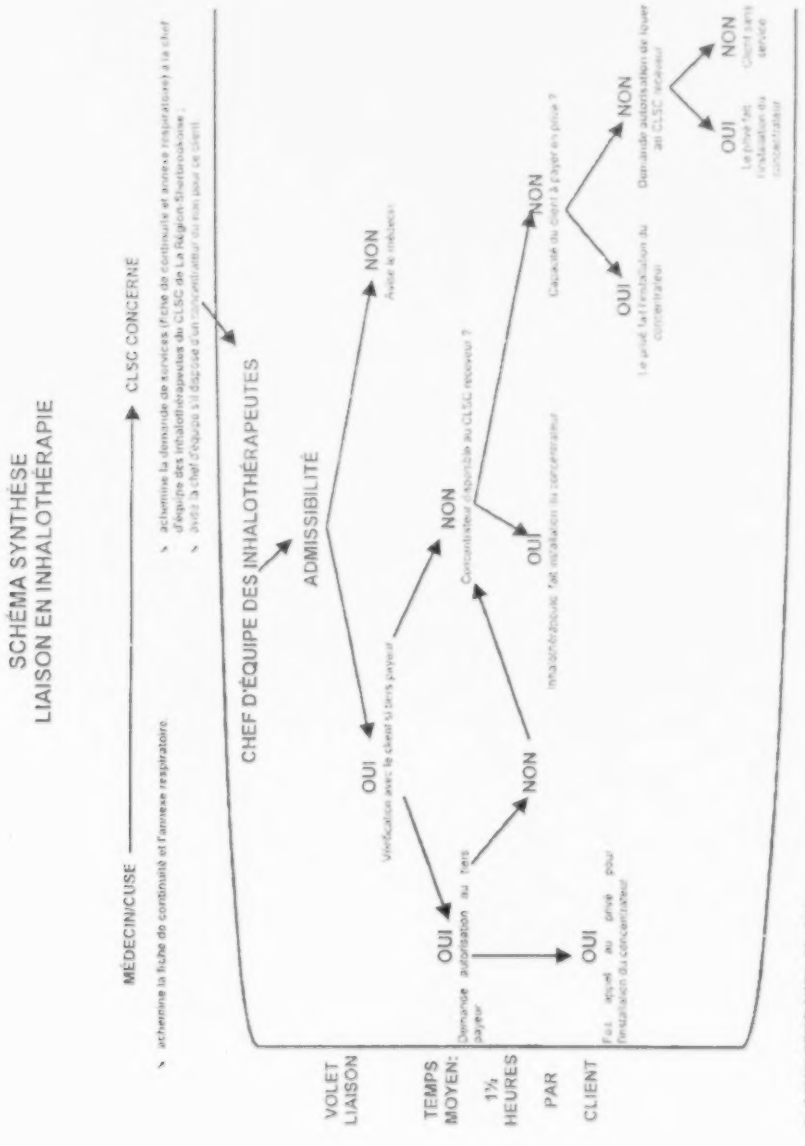
Demande oxygénothérapie de déambulation : faite le _____ ☐ autorisée le _____ ☐ refusée le _____

Nom (lettres moulées) Date

Pour vous, pour la vie

ANNEXE G

ALGORITHME POUR LA PRISE DE DÉCISIONS CONCERNANT LE REMBOURSEMENT DE L'OXYGÉNOTHÉRAPIE DE LONGUE DURÉE À DOMICILE (RÉGION DE SHERBROOKE)



ANNEXE H

FORMULE DE DEMANDE
PROGRAMME D'OXYGÉNOTHÉRAPIE À DOMICILE DE L'ONTARIO

Ontario

Ministère de la Santé

Programme d'oxygénothérapie à domicile

Formule de demande – Programme d'oxygénothérapie à domicile

N° de réf.

Partie 1 – Renseignements personnels *(À remplir par l'auteur(e) de la demande)*

Nom de famille | Prénom | Initiale | Sexe ☐ M ☐ F

Adresse | N° d'apt

Ville ou village | Code postal

N° de téléphone | N° de carte Santé | Date de validité | Date de naissance (jj mm aaaa)

Veuillez cocher les énoncés qui vous concernent.

Je reçois des prestations d'aide sociale.

☐ Ontario au travail ☐ Programme ontarien de soutien aux personnes handicapées ☐ Aide aux enfants gravement handicapés

☐ Je reçois des services de professionnels de la santé par l'entremise d'un centre d'accès aux soins communautaires.

☐ Je suis pensionnaire d'un établissement de soins de longue durée.

Partie 2 – Renseignements médicaux *(Réservé au médecin ou à son personnel)* ***Répondre à chacune des questions 1 à 5)***

1. Est-ce la première fois que vous demandez une aide financière aux fins d'oxygénothérapie? ☐ Oui ☐ Non
   Diagnostic et résultats justifiant la période d'oxygénothérapie – Inscrire **toutes** les causes pertinentes.

Troubles respiratoires obstructifs
- ☐ bronchite chronique
- ☐ emphysème
- ☐ fibrose kystique
- ☐ bronchectasie
- ☐ hypoplasie pulmonaire
- ☐ broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO)

Troubles respiratoires restrictifs
- ☐ maladie pulmonaire interstitielle
- ☐ cyphoscoliose
- ☐ maladie neuro-musculaire (précisez)

Autre
- ☐ (précisez)

Complications
- ☐ cœur pulmonaire
- ☐ hypertension artérielle pulmonaire
- ☐ polycythémie secondaire
- indiquez le taux d'hématocrite ____ %

2. Date du dernier examen que doit pas remonter à plus de six mois dont doivent découler cette personne pour cette affection remonte à : ____ (mois/année)

3. Antécédents d'oxygénothérapie
   Avez-vous effectué l'analyse d'oxymétrie à vingt mètres?
   ☐ Oui ☐ non (si oui, la prescription de cet appareil qui ne effectuée doit remplir la partie 4 ci-dessous)

4. Les analyses des gaz sanguins artériels ou de la saturation en oxygène doivent être effectuées à l'air ambiant. **La présente demande doit être accompagnée d'une copie des résultats d'analyse d'oxymétrie** signés et datés. (voir la rubrique 3 des renseignements à l'intention du médecin)

Analyses des gaz sanguins :

	pH	$PaCO_2$ (mmHg)	PaO_2 (mmHg)	SaO_2 (%)

Oxymétrie (SpO_2) :

Au repos	Pendant l'exercice	Pendant le sommeil
Date (jj mm aaaa)	Date (jj mm aaaa)	Date (jj mm aaaa)

Pour les nouveaux acteurs, la demande, les résultats des analyses ci-dessus doivent être effectués moins d'un mois après la signature de la formule par la mention

Test(s) à l'air ambiant? ☐ oui ☐ non

Note : Certaines demandes ne peuvent être approuvées que si elles sont accompagnées de certaines preuves médicales indiquées. Si le niveau de PaO_2 dépasse 55 mm Hg ou si le SaO_2 dépasse 88 %, il faudra obtenir une autorisation spéciale. (voir la rubrique 4 des renseignements à l'intention du médecin)

5. Ordonnance d'oxygène

	Repos	Exercice	Sommeil
Posologie : débit - L/min			
Nombre total d'heures par jour			

La présente prescription a déjà remplacé d'autres traitements sans succès. L'oxygénothérapie et l'équipement associés sont médicalement indiqués, recommandés et nécessaires pour le traitement de cette personne. Cette partie de la formule a été remplie par moi-même ou par un membre de mon personnel et a été revue par moi. Les renseignements précédents sont, à ma connaissance, exacts et complets.

Signature du médecin *qui a fait cette recommandation* (une signature estampillée ne sera pas acceptée) | Date (jj mm aaaa) | N° de facturation de l'assurance-santé

Nom du médecin qui a fait cette recommandation (en lettres moulées) | Adresse | N° de téléphone

Nom du médecin traitant si différent de celui ci-dessus (en lettres moulées) | Adresse | N° de téléphone

Partie 1 – Besoin d'oxygénothérapie *(À remplir par le médecin ou le fournisseur/la fournisseure d'oxygène)*

Description du système d'oxygénothérapie	N° de catalogue du POD	Quantité/ mois	Coût total
	Coût mensuel total		
	***Moins* le montant mensuel payé par l'auteur(e) de la demande**		
	Montant facturé au POD		

Nota : Le vendeur/la vendeuse doit indiquer le montant total qu'il en coûte à l'auteur(e) de la demande et, le cas échéant, le montant payé par l'auteur(e) de la demande.

Date de l'installation *(jj/mm/aaaa)*

(Le vendeur/la vendeuse doit remplir la partie ci-dessous, sans quoi la demande de règlement ne sera pas approuvée.)

Nom du vendeur/de la vendeuse

N° d'inscription du vendeur/de la vendeuse

Adresse du vendeur/de la vendeuse

N° de téléphone

J'atteste par la présente que ces renseignements sont, à ma connaissance, exacts et complets et que l'équipement d'oxygénothérapie décrit a été fourni à l'auteur(e) de la demande par

Signature du vendeur/de la vendeuse

Date *(jj/mm/aa)*

Partie 2 – Analyse d'oxymétrie *(À remplir par le professionnel/la professionnelle de la santé réglementé(e) qui a effectué l'analyse d'oxymétrie)*

Nom de famille

Prénom

Profession

Je confirme avoir effectué, en toute compétence possible, une analyse d'oxymétrie pour

(nom de l'auteur(e) de la demande)

le *(jj/mm/aaaa)*

et que les résultats fournis sont indiqués à la partie 2.

N° de téléphone au travail

N° d'inscription à l'ordre professionnel/de certificat

Signature

Date (jj/mm/aaaa)

Le ministère de la Santé se réserve le droit de confirmer que le professionnel/la professionnelle de la santé nommé(e) ci-dessus est membre en règle de l'ordre professionnel approprié.

Partie 3 – Dégagement de responsabilité *(À remplir par l'auteur(e) de la demande ou son représentant/sa représentante en présence d'un(e) professionnel(le) de la santé)*

Cette personne fume-t-elle?
☐ non ☐ oui

Y a-t-il des fumeurs au domicile de cette personne?
☐ non ☐ oui

Le médecin de l'auteur(e) de la demande a-t-il été informé?
☐ non ☐ oui

L'auteur(e) de la demande a-t-il/elle accepté de participer à un programme d'abandon de tabagisme? ☐ non ☐ oui

Si l'auteur(e) de la demande fume ou s'il y a d'autres fumeurs au domicile de cette personne, l'auteur(e) de la demande ou son représentant/sa représentante doit signer la déclaration suivante :

Je soussigné(e), au nom de mes héritiers et ayants droit, dégage Sa Majesté du chef de l'Ontario, telle que représentée par le/la ministre de la Santé, ainsi que ses employés et représentants, de toute responsabilité à l'égard des dommages ou pertes que peut entraîner le fait de fumer et d'utiliser en même temps de l'oxygène.

Rappelez-vous. Fumer est dangereux pour la santé.

Signature de l'auteur(e) de la demande ou de son représentant/sa représentante (le représentant/la représentante doit indiquer son lien de parenté)

Date *(jj/mm/aaaa)*

Partie 4 – Déclaration à remplir par l'auteur(e) de la demande *(À remplir par l'auteur(e) de la demande ou son représentant/sa représentante)*

J'atteste, par la présente, résider en Ontario et avoir besoin de l'oxygène et de l'équipement prescrits sur cette formule. Je ne suis pas hospitalisé(e) dans un hôpital de soins actifs ni dans un hôpital de soins aux malades chroniques. Je ne suis admissible à aucune aide financière pour de l'oxygène versée aux clients de la Commission de la sécurité professionnelle et de l'assurance contre les accidents du travail ou à ceux du ministère des Anciens combattants classés «groupe A». J'atteste que les renseignements contenus dans cette formule sont, à ma connaissance, véridiques, exacts et complets. Je connais les critères d'admissibilité au POD et je suis admissible à une aide financière. J'autorise la divulgation des renseignements ci-dessus au ministère de la Santé, au conseiller/à la conseillère médical(e) du POD, ainsi qu'à ma compagnie d'assurance.

Je suis libre de m'adresser à n'importe quels vendeurs d'oxygène de ma communauté inscrits au POD et dont je peux obtenir l'adresse en communiquant directement avec le personnel du Programme d'oxygénothérapie à domicile.

Je consens à la collecte, par les vendeurs d'oxygène du POD au nom du ministère de la Santé, des renseignements concernant l'identité, l'adresse, le numéro de carte Santé et le numéro de demande d'oxygène de l'auteur(e) de la demande, si le ministère de la Santé a besoin de ces renseignements pour traiter la présente demande de règlement et les factures qui s'y rapportent.

Je consens à ce que la Direction des appareils et accessoires fonctionnels recueille des renseignements médicaux ou autres et les communique à la Commission de la sécurité professionnelle et de l'assurance contre les accidents du travail (commission) et à ce que la commission recueille de tels renseignements et les communique à la Direction des appareils et accessoires fonctionnels, afin de déterminer mon admissibilité à une aide financière de la Direction des appareils et accessoires fonctionnels. J'autorise également le ministère de la Santé à obtenir du ministère de la Consommation et du Commerce (MCC) des renseignements obtenus par MCC en vertu de la *Loi sur les statistiques de l'état civil* dans le but de confirmer la fin de mon admissibilité aux prestations du Programme d'oxygénothérapie à domicile et de divulguer ce genre de renseignements aux vendeurs d'oxygène inscrits au POD pour qu'ils puissent soumettre une demande et les factures connexes.

Signature de l'auteur(e) de la demande, de son père/sa mère, ou de son représentant/sa représentante

Date *(jj/mm/aaaa)*

La collecte des renseignements demandés dans cette formule, ainsi que des renseignements sur l'identité, l'adresse, le numéro de carte Santé et le numéro de demande d'oxygène de l'auteur(e) de la demande demandés par le vendeur/la vendeuse au nom du ministère de la Santé relativement à la présente demande de règlement, est autorisée en vertu des paragraphes 6 (1) et 6 (2) de la *Loi sur le ministère de la Santé*, L.R.O. 1990, chap. M.26, afin de déterminer l'admissibilité d'une personne à une aide financière dans le cadre du Programme d'appareils et accessoires fonctionnels, 5700, rue Yonge, North York (Ontario) M2M 4K5, tél. : (416) 327-8804; sans frais : 1 800 268-8021; télécopieur : (416) 327-8192.

7830-6377

Description du système d'oxygénothérapie	N° de catalogue du POD	Quantité/ mois	Coût total

Nota : *Le vendeur/la vendeuse doit indiquer le montant total qu'il en coûte à l'auteur(e) de la demande et, le cas échéant, le montant payé par l'auteur(e) de la demande.*

Coût mensuel total	
***Moins* le montant mensuel payé par l'auteur(e) de la demande**	
Montant facturé au POD	

Date de l'installation *(jj/mm/aaaa)*

(Le vendeur/la vendeuse doit remplir la partie ci-dessous, sans quoi la demande de règlement ne sera pas approuvée.)

Nom du vendeur/de la vendeuse

N° d'inscription du vendeur/de la vendeuse

Adresse du vendeur/de la vendeuse

N° de téléphone

J'atteste par la présente que ces renseignements sont, à ma connaissance, exacts et complets et que l'équipement d'oxygénothérapie décrit a été fourni à l'auteur(e) de la demande par

Signature du vendeur/de la vendeuse

Date *(jj/mm/aa)*

Nom de famille

Prénom

Profession

Je confirme avoir effectué, en toute compétence possible, une analyse d'oxymétrie pour

(nom de l'auteur(e) de la demande)

le *(jj/mm/aaaa)*

et que les résultats fournis sont indiqués à la partie 2.

N° de téléphone au travail

N° d'inscription à l'ordre professionnel/de certificat

Signature

Date (jj/mm/aaaa)

Le ministère de la Santé se réserve le droit de confirmer que le professionnel/la professionnelle de la santé nommé(e) ci-dessus est membre en règle de l'ordre professionnel approprié.

Cette personne fume-t-elle?
☐ non ☐ oui

Y a-t-il des fumeurs au domicile de cette personne?
☐ non ☐ oui

Le médecin de l'auteur(e) de la demande a-t-il été informé?
☐ non ☐ oui

L'auteur(e) de la demande a-t-il/elle accepté de participer à un programme d'abandon du tabagisme?
☐ non ☐ oui

Si l'auteur(e) de la demande fume ou s'il y a d'autres fumeurs au domicile de cette personne, l'auteur(e) de la demande ou son représentant/sa représentante doit signer la déclaration suivante :

Je soussigné(e), au nom de mes héritiers et ayants droit, dégage Sa Majesté du chef de l'Ontario, telle que représentée par le/la ministre de la Santé, ainsi que ses employés et représentants, de toute responsabilité à l'égard des dommages ou pertes que peut entraîner le fait de fumer et d'utiliser en même temps de l'oxygène.

Rappelez-vous. Fumer est dangereux pour la santé.

Signature de l'auteur(e) de la demande ou de son représentant/sa représentante
(le représentant/la représentante doit indiquer son lien de parenté)

Date *(jj/mm/aaaa)*

J'atteste, par la présente, résider en Ontario et avoir besoin de l'oxygène et de l'équipement prescrits sur cette formule. Je ne suis pas hospitalisé(e) dans un hôpital de soins actifs ni dans un hôpital de soins aux malades chroniques. Je ne suis admissible à aucune aide financière pour de l'oxygène versée aux clients de la Commission de la sécurité professionnelle et de l'assurance contre les accidents du travail ou à ceux du ministère des Anciens combattants classés «groupe A». J'atteste que les renseignements contenus dans cette formule sont, à ma connaissance, véridiques, exacts et complets. Je connais les critères d'admissibilité au POD et je suis admissible à une aide financière. J'autorise la divulgation des renseignements ci-dessus au ministère de la Santé, au conseiller/à la conseillère médical(e) du POD, ainsi qu'à ma compagnie d'assurance.

Je suis libre de m'adresser à n'importe quels vendeurs d'oxygène de ma communauté inscrits au POD et dont je peux obtenir l'adresse en communiquant directement avec le personnel du Programme d'oxygénothérapie à domicile.

Je consens à la collecte, par les vendeurs d'oxygène du POD au nom du ministère de la Santé, des renseignements concernant l'identité, l'adresse, le numéro de carte Santé et le numéro de demande d'oxygène de l'auteur(e) de la demande, si le ministère de la Santé a besoin de ces renseignements pour traiter la présente demande de règlement et les factures qui s'y rapportent.

Je consens à ce que la Direction des appareils et accessoires fonctionnels recueille des renseignements médicaux ou autres et les communique à la Commission de la sécurité professionnelle et de l'assurance contre les accidents du travail (commission) et à ce que la commission recueille de tels renseignements et les communique à la Direction des appareils et accessoires fonctionnels, afin de déterminer mon admissibilité à une aide financière de la Direction des appareils et accessoires fonctionnels. J'autorise également le ministère de la Santé à obtenir du ministère de la Consommation et du Commerce (MCC) des renseignements obtenus par MCC en vertu de la *Loi sur les statistiques de l'état civil* dans le but de confirmer la fin de mon admissibilité aux prestations du Programme d'oxygénothérapie à domicile et de divulguer ce genre de renseignements aux vendeurs d'oxygène inscrits au POD pour qu'ils puissent soumettre une demande et les factures connexes.

Signature de l'auteur(e) de la demande, de son père/sa mère, ou de son représentant/sa représentante

Date *(jj/mm/aaaa)*

La collecte des renseignements demandés dans cette formule, ainsi que des renseignements sur l'identité, l'adresse, le numéro de carte Santé et le numéro de demande d'oxygène de l'auteur(e) de la demande demandés par le vendeur/la vendeuse au nom du ministère de la Santé relativement à la présente demande de règlement, est autorisée en vertu des paragraphes 8 (1) et 8 (2) de la *Loi sur le ministère de la Santé*, L.R.O. 1990, chap. M.26, afin de déterminer l'admissibilité d'une personne à une aide financière dans le cadre du Programme d'appareils et accessoires fonctionnels, 5700, rue Yonge, North York (Ontario) M2M 4K3, tél. : (416) 327-8804; sans frais : 1 800 268-8021; télécopieur : (416) 327-8192.

3481-67 (98/04)

7930-4377

RÉFÉRENCES

Alberta Health & Wellness. Alberta Aids to Daily Living (AADL) Program—respiratory benefits: policy & procedures. AADL manual – respiratory section. Edmonton: Alberta Health & Wellness; juillet 1999.

American Thoracic Society. Standards for the diagnosis and care of patients with chronic obstructive pulmonary disease. Am J Respir Crit Care Med 1995;152(5Pt2):S77-121.

Andersson I, Johansson K, Larsson S, Pehrsson K. Long-term oxygen therapy and quality of life in elderly patients hospitalised due to severe exacerbation of COPD. A 1 year follow-up study. Respir Med 2002;96(11):944-9.

Andersson A, Ström K, Brodin H, Alton M, Boman G, Jakobsson P, et al. Domiciliary liquid oxygen versus concentrator treatment in chronic hypoxaemia: a cost-utility analysis. Eur Respir 1998;12(6):1284-9.

Baudouin SV, Waterhouse JC, Tahtamouni T, Smith JA, Baxter J, Howard P. Long term domiciliary oxygen treatment for chronic respiratory failure reviewed. Thorax 1990;45(3):195-8.

Berg BL. Qualitative research methods for the social sciences. 4e éd. Boston, MA: Allyn & Bacon; 2001.

Berwick D. A user's manual for the IOM's "Quality Chasm" report. Health Affairs 2002;1(3):80-90.

Bourbeau A, Nault D, Borycki E. Comprehensive management of chronic obstructive pulmonary disease. Hamilton: BC Decker; March 2000.

Brambilla I, Arlati S, Micallef E, Sacerdoti C, Rolo J. A portable oxygen system corrects hypoxemia without significantly increasing metabolic demands. Am Rev Resp Dis 1985;131(1):51-3.

Braun SR, Spratt G, Scott GC, Ellersieck M. Comparison of six oxygen delivery systems for COPD patients at rest and during exercise. Chest 1992;102(3):694-8.

Brownson R, Remington P, Davis J. (réd.). Chronic disease epidemiology and control. 2e éd. Washington: American Public Health Association; 1998.

Calverley PM, Leggett RJ, McElderry L, Flenley DC. Cigarette smoking and secondary polycythemia in hypoxic cor pulmonale. Am Rev Respir Dis 1982;125(5):507-10.

Campbell L, Barth R, Gosper JK, Jupp JJ, Simons LA, Chisholm DJ. Impact of intensive education approach to dietary change in NIDDM. Diabetes Care 1990;13(8):841-7.

Canadian Respiratory Review Panel. Guidelines for the treatment of COPD. 1re éd. Toronto: Medication Use Management Guidelines Clearinghouse; 1998.

Casalino L, Gillies R, Shortell S, Schmittdiel J, Bodenheimer T, Robinson J, et al. External incentives, information technology, and organized processes to improve health care quality for patients with chronic diseases. JAMA 2003;289(4):434-41.

Chailleux E, Fauroux B, Binet F, Dautzenberg B, Polu JM. Predictors of survival in patients receiving domiciliary oxygen therapy or mechanical ventilation. A 10-year analysis of ANTADIR Observatory. Chest 1996;109(3):741-9.

Chaney JC, Jones K, Grathwohl, Olivier KN. The implementation of an oxygen therapy clinic to manage users of long-term oxygen therapy. Chest 2002;122(5):1661-7.

Chang TT, Lipinski CA, Sherman HF. A hazard of home oxygen therapy. J Burn Care Rehabil 2001; 22(1):71-4.

Chaouat A, Weitzenblum E, Kessler R, Charpentier C, Ehrhart M, Schott R, et al. A randomised trial of nocturnal oxygen therapy in chronic obstructive pulmonary disease patients. Eur Respir J 1999; 14(5):1002-8.

Comité d'oxygénothérapie à domicile. Les nouvelles recommandations pour l'oxygénothérapie à domicile. Le clinicien 2000;16(2):116-34.

Conference Report: Further recommendations for prescribing and supplying long term oxygen therapy. Am Rev Respir Dis 1988;138:745-7.

Cooper CB, Waterhouse J, Howard P. Twelve year clinical study of patients with hypoxic cor pulmonale given long term domiciliary oxygen therapy. Thorax 1987;42(2):105-10.

Crockett AJ, Cranston JM, Moss JR, Alpers JH. Initial trends in quality of life and survival in CAL patients on domiciliary oxygen therapy. Monaldi Arch Chest Dis 1996;51(1):64-71.

Crockett AJ, Cranston JM, Moss JR, Alpers JH. A review of long-term oxygen therapy for chronic obstructive pulmonary disease. Respir Med 2001a;95(6):437-43.

Crockett AJ, Cranston JM, Moss JR, Alpers JH. Survival on long-term oxygen therapy in chronic airflow limitation: from evidence to outcomes in the routine clinical setting. Intern Med J 2001b; 31(8):448-54.

Cuvelier A, Nuir J-F, Chakroun N, Aboab J, Onea G, Benhamou D. Refillable oxygen cylinders may be an alternative for ambulatory oxygen therapy in COPD. Chest 2002;122(2):451-6.

Dilworth JP, Higgs CM, Jones PA, White RJ. Prescription of oxygen concentrators: adherence to published guidelines. Thorax 1989;44(7):576-88.

Dilworth JP, Higgs CMB, Jones PA, White RJ. Acceptability of oxygen concentrators: the patient's view. Br J Gen Pract 1990;40(339):415-7.

Donaldson GC, Seemungal TAR, Bhowmik A, Wedzicha JA. Relationship between exacerbation frequency and lung function decline in chronic obstructive pulmonary disease. Thorax 2002;57(10): 847-52.

Donner CF, Braghiroli A. When is liquid oxygen really needed? Monaldi Arch Chest Dis 1996;51(1):72

Drummond MF, O'Brien B, Stoddart GL, Torrance GW. Methods for the economic evaluation of health care programmes. 2e éd. Oxford, Angleterre: Oxford University Press; 1997.

Dubois P, Jamart J, Machiels J, Smeets F, Lulling J. Prognosis of severely hypoxemic patients receiving long-term oxygen therapy. Chest 1994;105(2):469-74.

Dunne PJ. The demographics and economics of long-term oxygen therapy. Respir Care 2000;45(2): 223-30 (avec discussion).

Edwards RT, Boland A, Wilkinson C, Cohen D, Williams J. Clinical and lay preferences for the explicit prioritisation of elective waiting lists: survey evidence from Wales. Health Policy 2003; 63(3):229-37.

Farrero E, Prats E, Maderal M, Giro E, Casolive V, Escarrabill J. [Usefulness of home visits in the control and evaluation of the appropriate use of home continuous oxygen therapy]. Arch Bronconeumol 1998;34(8):374-78 (article en espagnol).

Fauroux B, Howard P, Muir JF. Home treatment for chronic respiratory insufficiency: the situation in Europe in 1992. Eur Respir J 1994;7(9):1721-6.

Fletcher EC, Lukett RA, Goodnight-White S, Miller CC, Qian W, Costarangos-Galarza CA double-blind trial of nocturnal supplemental oxygen for sleep desaturation in patients with chronic obstructive pulmonary disease and a daytime PaO_2 above 60 mmHg. Am Rev Respir Dis 1992; 145(5):1070-6.

Garattini L, Cornago D, Tediosi F. A comparative analysis of domiciliary oxygen therapy in five European countries. Health Policy 2001;58(2):133-49.

GOLD (Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease). Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of chronic obstructive pulmonary disease. Executive summary. Bethesda, MD: NHLBI; 2001. NHLBI/WHO 1998 workshop report. Disponible : http://www.goldcopd.com/ (consulté le 30 mai 2003).

Gorecka D, Gorzelak K, Sliwinski P, Tobiasz M, Zielinski J. Effect of long-term oxygen therapy on survival in patients with chronic obstructive pulmonary disease with moderate hypoxaemia. Thorax 1997;52(8):674-9.

Granados A, Escarrabill J, Borras JM, Rodriguez-Roisin R. The importance of process variables analysis in the assessment of long-term oxygen therapy by concentrator. Respir Med 1997;91(2):89-93.

Granados A, Escarrabill J, Soler M. Situación de la oxigenoterapia domiciliaria en Cataluña. Arch Bronconeumol 1992;28:264-6 (résumé anglais seulement).

Grant I, Heaton RK, McSweeney AJ, Adams KM, Timms RM. Neuropsychologic findings in hypoxemic chronic obstructive pulmonary disease. Arch Intern Med 1982;142(8):1470-6.

Griffin S, Kinmonth A. Systems for routine surveillance for people with diabetes mellitus (Cochrane Review). Oxford, Angleterre: Cochrane Library; 2000. Update Software n° 3.

Guest JF. The annual cost of chronic obstructive pulmonary disease to the UK's National Health Service. Dis Manage Health Outcomes 1999;5:93-100.

Gulsvik A. Mortality in and prevalence of chronic obstructive pulmonary disease in different parts of Europe. Monaldi Arch Chest Dis 1999;54(2):160-2.

Guyatt G, McKim D, Weaver B, Austin P, Bryan R, Walter S, et al. Development and testing of formal protocols for oxygen prescribing. Am J Resp Crit Care Med 2001;163(4):942-6.

Guyatt GH, McKim DA, Austin P, Bryan R, Norgren J, Weaver B, Goldstein R. Appropriateness of domiciliary oxygen delivery. Chest 2000;118(5):1303-8.

Guyatt G, Townsend M, Berman L, Pugsley S. Quality of life in patients with chronic airflow limitation. Br J Dis Chest 1987;81(1):45-54.

Hafkenschiel J. Home health reimbursement and the 1997 Budget Act. Home Care Provid 1997;2(6): 279-81.

Hagarty EM, Skorodin MS, Langbein WE, Hultman CI, Jessen JA, Maki KC. Comparison of three oxygen delivery systems during exercise in hypoxemic patients with chronic obstructive pulmonary disease. Am J Respir Crit Care Med 1997;155(3):893-8.

Healy E, Kelly P, Clancy L. Long-term home oxygen; current practices in Ireland. Ir Med J 1993; 86(2):62-3.

Heaney LG, McAllister D, MacMahon J. Cost minimisation analysis of provision of oxygen at home: are the Drug Tariff guidelines cost effective? BMJ 1999;319(720):19-23.

Heaton RK, Grant I, McSweeney AJ, Adams KM, Petty TL. Psychologic effects of continuous and nocturnal oxygen therapy in hypoxemic chronic obstructive pulmonary disease. Arch Intern Med 1983;143(10):1941-7.

Hilleman DE, Dewan N, Maleker M, Friedman M. Pharmacoeconomic evaluation of COPD. Chest 2000;118(5):1278-85.

Hjalmarsen A, Melbye H, Wilsgaard T, Holmboe JH, Opdahl R, Viitanen M. Prognosis for chronic obstructive pulmonary disease patients who receive long-term oxygen therapy. Int J Tuberc Lung Dis 1999;3(12):1120-6.

Hollander M, Anderson M, Beland F, Havens B, Keefe J, Parent L, Ritter R. The identification and analysis of incentives and disincentives and cost-effectiveness of various funding approaches for continuing care. Victoria: Hollander Analytical Services; 2000.

Howard P, Waterhouse JC, Billings CG. Compliance with long-term oxygen therapy by concentrator (review). Eur Respir J 1992;5(1):128-9.

Howard P, de Haller R, Working Group on Oxygen Therapy of IUATLD. Domiciliary oxygen—by liquid or concentrator. Eur Respir J 1991;4(10):1284-7.

INSPQ (Institut national de santé publique du Québec). Le portrait de santé. Le Québec et ses régions. Québec: Les publications du Québec; 2001.

Institut de la statistique du Québec. Enquête sociale et de santé 1998. Québec: Les publications du Québec; 2000. Collection La santé et le bien-être. 642 p.

Jacobson L, Hertzman P, Lofdahl CG, Skoogh BE, Lindgren B. The economic impact of asthma and chronic obstructive pulmonary disease (COPD) in Sweden in 1980 and 1991. Respir Med 2000; 94(3):247-55.

Jenkins CD. Assessment of outcomes of health interventions. Soc Sci Med 1992;35(4):367-75.

Johri M, Lehoux P. The great escape? Prospects for regulating access to technology through health technology assessment. Int J Technol Assess Health Care 2003;19(1):179-93.

Keller R, Ragaz A, Borer P. Predictors for early mortality in patients with long-term oxygen home therapy. Respiration 1985;48(3):216-21.

Lacasse Y, Lecours R, Pelletier C, Bégin R, Maltais F. Oxygène de déambulation chez les MPOC oxygéno-dépendants : essai clinique randomisé. Abrégés de communication. Réunion annuelle conjointe : APPQ et Réseau en santé respiratoire du FRSQ, 14 et 15 novembre 2003. Québec: Centre des congrès de Québec; 2003.

Lacasse Y, Ferreira I, Brooks D, Newman T, Goldstein RS. Critical appraisal of clinical practice guidelines targeting chronic obstructive pulmonary disease. Arch Intern Med 2001;161(1):69-74.

Lacasse Y, Brooks D, Goldstein RS, for the COPD and Rehabilitation Committee of the Canadian Thoracic Society. Trends in the epidemiology of COPD in Canada, 1980 to 1995. Chest 1999; 116(2):306-13.

Lacasse Y, Wong E, Guyatt G, Goldstein RS. Health status measurement instruments in chronic obstructive pulmonary disease. Can Respir J 1997;4(3):152-164.

Lahdensuo A, Ojanen M, Ahonen A, Laitinen J, Poppius H, Salorinne Y, et al. Psychosocial effects of continuous oxygen therapy in hypoxaemic chronic obstructive pulmonary disease patients. Eur Respir J 1989;2(10):977-80.

Langham S, Soljak M, Keogh B, Gill M, Thorogood M, Normand C. The cardiac waiting game: are patients prioritized on the basis of clinical need? Health Serv Manage Res 1997;10(4):216-24.

Lanthier C, Lanctôt L. Répertoire des services offerts au Québec pour les personnes atteintes de maladies respiratoires. Montréal: Association pulmonaire du Québec; 1998.

Lehoux P, Charland C, Pineault R., Richard L, St-Arnaud J. Convivialité et cadre organisationnel des technologies utilisées à domicile. Rapport 1 : Résultats de l'enquête par questionnaire auprès des gestionnaires des programmes de soins à domicile des CLSC. Montréal: GRIS, Université de Montréal; 2001a. R01-07.

Lehoux P, Charland C, Pineault R, Richard L, St-Arnaud J. Convivialité et cadre organisationnel des technologies utilisées à domicile. Rapport 2 : Analyse des entretiens menés auprès de gestionnaires et de professionnels des programmes de soins à domicile des CLSC. Montréal: GRIS, Université de Montréal; 2001b.

Levasseur C, Bégin S, Déziel M, St-Jules D, Borycki E, Nault D, et al. Mieux vivre avec MPOC. Module 7: Oxygénothérapie à long terme à domicile. Montréal: Association pulmonaire du Québec; 1998.

Levi-Valensi P, Weitzenblum E, Pedinielli JL, Racineux JL, Duwoos H. Three-month follow up of arterial blood gas determinations in candidates for long-term oxygen therapy: a multicentric study. Am Rev Respir Dis 1986;133(4):547-51.

Light RW, Merrill EJ, Despars JA, Gordon GH, Mutalipassi LR. Prevalence of depression and anxiety in patients with COPD. Chest 1985;87(1):35-8.

Lock SH, Blower G, Prynne M, Wedzicha JA. Comparison of liquid and gaseous oxygen for domiciliary portable use. Thorax 1992;47(2):98-100.

Lock SH, Paul EA, Rudd RM, Wedzicha JA. Portable oxygen therapy: assessment and usage. Respir Med 1991;85(5):407-12.

Maxwell DL, McGlashan JA, Andrews S, Gleeson MJ. Hazards of domiciliary oxygen therapy. Respir Med 1993;87(3):225-6.

McKeon JL, Tomlinson JC, Tarrant EP, Mitchell CA. Portable oxygen in patients with severe chronic obstructive pulmonary disease. Aust NZ J Med 1988;18(2):125-9.

McKeon JL, Saunders NA, Murree-Allen K. Domiciliary oxygen: rationalization of supply in the Hunter region from 1982-1986. Med J Aust 1987;146(2):73-8.

McSweeney AJ, Grant I, Heaton RK, Adams KM, Timms RM. Life quality of patients with chronic obstructive pulmonary disease. Arch Intern Med 1982;142(1):473-8.

MRC (Medical Research Council) Working Party. Long-term domiciliary oxygen therapy in chronic hypoxic cor pulmonale complicating chronic bronchitis and emphysema. Lancet 1981;1(8222):681-6.

Minerva. BMJ 1991;303:1080.

MSSS (Ministère de la Santé et des Services sociaux). Cadre de référence pour les clientèles nécessitant de l'oxygénothérapie à domicile. Québec: MSSS; mai 2000a.

MSSS (Ministère de la Santé et des Services sociaux). Santé au Québec : quelques indicateurs. Québec: MSSS, 2000b.

Morrison D, Skwarski D, MacNee W. Review of the prescription of domiciliary long term oxygen therapy in Scotland. Thorax 1995;50(10):1103-5.

National Center for Health Statistics. Current estimates from the National Health Interview Survey, 1993. Hyattsville, MD : National Center for Health Statistics; 1994. Vital and Health Statistics, Series 10, No. 190. USDHHS (PHS) 95-1518. Disponible: http://www.cdc.gov/nchs/data/series/sr_10/10_190_1.pdf (consulté 17 juin 2004).

NOTT (Nocturnal Oxygen Therapy Trial) Group. Continuous or nocturnal oxygen therapy in hypoxemic chronic obstructive lung disease—a clinical trial. Ann Intern Med 1980;93(3):391-8.

O'Connell D, Glasziou P, Hill S, Sarunac J, Lowe J, Henry D. Results of clinical trials and systematic reviews: To whom do they apply? Dans : Andrew Stevens, Keith Abrams, John Brazier, Ray Fitzpatrick, Richard Lilford, réd. The advanced handbook of methods in evidenced-based health care. Londres, Angleterre: SAGE Publications; 2001: chap. 4, p. 56-72.

Okubadejo AA, O'Shea L, Jones PW, Wedzicha JA. Home assessment of activities of daily living in patients with severe chronic obstructive disease on long-term oxygen therapy. Eur Respir J 1997; 10(7):1572-5.

Okubadejo AA, Paul EA, Jones PW, Wedzicha JA. Does long-term oxygen therapy affect quality of life in patients with chronic obstructive pulmonary disease and severe hypoxaemia? Eur Respir J 1996a;9(11):2335-9.

Okubadejo AA, Jones PW, Wedzicha JA. Quality of life in patients with chronic obstructive pulmonary disease and severe hypoxaemia. Thorax 1996b;51:44-7.

Okubadejo AA, Paul EA, Wedzicha JA. Domiciliary oxygen cylinders: indications, prescription and usage. Respir Med 1994;88(10):777-85.

OMS (Organisation mondiale de la santé). World health report Genève: OMS; 2000. Disponible : www.who.int/whr/2000/en/statistics.htm.

Ontario Ministry of Health and Long-Term Care. Home Oxygen Program: administration manual. Ontario: Ministry of Health; September 1996.

OTS/ORCS Task Force. Report of the Ontario Thoracic Society/Ontario Respiratory Care Society Task Force on Home Oxygen Funding. Toronto: Ontario Lung Association; novembre 1999.

Pannier R. Socio-economic causes and consequences of chronic bronchitis and emphysema: an overview. Eur J Respir Dis 1986;69(Suppl 146):77-85.

Patton MQ. Qualitative research & evaluation methods. 3e éd. Thousand Oaks, CA: Sage Publications; 2002.

Pelletier-Fleury N, Lanoë JL, Fleury B, Fardeau M. Étude coût-efficacité de deux structures de prise en charge de l'oxygénothérapie de longue durée à domicile. Rev Epidemiol Santé Publique 1997; 45(1):53-63.

Pelletier-Fleury N, Lanoë JL, Fleury B, Fardeau M. The cost of treating COPD patients with long-term oxygen therapy in a French population. Chest 1996;110(2):411-6.

Pépin J-L, Barjhoux CE, Deschaux C, Brambilla C, on behalf of the ANTADIR Working Group on Oxygen Therapy. Long-term oxygen therapy at home: compliance with medical prescription and effective use of therapy. Chest 1996;109(5):1144-50.

Petty TL, O'Donahue WJ. Further recommendations for prescribing, reimbursement, technology development, and research in long-term oxygen therapy. Am J Respir Crit Care Med 1994;150(3):875-7.

Petty TL. Home oxygen therapy for COPD: Practical aspects. Postgrad Med 1981;69(4):102-13.

Prescott E, Vestbo J. Socioeconomic status and chronic obstructive pulmonary disease. Thorax 1999; 54(8):737-41.

Price D, Duerden M. Chronic obstructive pulmonary disease—the lack of a national service framework should not allow us to ignore it (éditorial). BMJ 2003;326(7398):1046-7.

Prigatano GP, Wright EC, Levin D. Quality of life and its predictors in patients with mild hypoxaemia and chronic obstructive pulmonary disease. Arch Intern Med 1984;144(8):1613-9.

Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-centre. Vers un réseau de services intégrés destinés aux personnes atteintes de MPOC. Montréal: RRSSS Montréal-centre; 27 mai 2002.

Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-centre, Trahan P, Bernard L. Programme d'aide matérielle. Bilan d'activités 1999-2000. Montréal: RRSSS Montréal-centre; 2000. Rapport déposé le 24 novembre 2000.

Rennard S, Carrera M, Agusti AGN. Management of chronic obstructive pulmonary disease: are we going anywhere? Eur Respir J 2000;16(6):1035-6.

Restrick LJ, Paul EA, Braid GM, Cullinan P, Moore-Gillon J, Wedzicha JA. Assessment and follow-up of patients prescribed long term oxygen treatment. Thorax 1993;48(7):708-13.

Ringbaek T, Lange P, Viskum K. Geographic variation in long-term oxygen therapy in Denmark: factors related to adherence to guidelines for long-term oxygen therapy. Chest 2001a;119(6):1711-6.

Ringbaek T, Lange P, Viskum K. Are patients on long-term oxygen therapy followed up properly? Data from the Danish Oxygen Register. J Int Med 2001b;250(2):131-6.

Romanow RJ. Guidé par nos valeurs : l'avenir des soins de santé au Canada. Rapport final de la Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada. Ottawa: Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada; novembre 2002.

RCP (Royal College of Physicians). Domiciliary oxygen therapy services: clinical guidelines and advice for prescribers. Report of a working party. Londres, Angleterre: RCP; 1999.

Ruchlin HS, Dasbach EJ. An economic overview of chronic obstructive pulmonary disease. Pharmacoeconomics 2001;19(6):623-42.

Rutten-van Molken MP, Postma MJ, Joore MA, Van Genugten M, Leidl R, Jager JC. Current and future medical costs of asthma and chronic obstructive pulmonary disease in the Netherlands. Respir Med 1999;93(1):779-87.

Santé Canada, *Direction générale de la santé de la population et de la santé publique*. Les maladies respiratoires au Canada. Ottawa: Santé Canada; 2001.

Schwartzman K, Duquette G, Zaoudé M, Dion M-J, Lagacé M-A, Poitras J, Casio ME. Respiratory day hospital: a novel approach to acute respiratory disease. CMAJ 2001;165(8):1067-71.

Senn S, Wanger J, Fernandez E, Cherniak R. Efficacy of a pulsed oxygen delivery device during exercise in patients with chronic respiratory disease. Chest 1989;96(3):467-72.

Shiner RJ, Zaretsky U, Mirali M, Benzaray S, Elad D. Evaluation of domiciliary long-term oxygen therapy with oxygen concentrators. Isr J Med Sci 1997;33(1):23-9.

Smith CE, Curtas S, Werkowitch M, Kleinbeck SVM, Howard L. Home parenteral nutrition: does affiliation with a national support and educational organization improve patient outcomes? J Parent Enteral Nutr 2002;26(3):159-63.

Stang P, Lydick E, Silberman C, Kempel A, Keating ET. The prevalence of COPD. Using smoking rates to estimate disease frequency in the general population. Chest 2000;117(Suppl 2):S354-9.

Stewart A, Greenfield S, Hays R, Wells K, Rogers W, Berry S, et al. Functional status and well-being of patients with chronic conditions. Results from the Medical Outcomes Study. JAMA 1989; 262(7):907-13.

Ström K, The Swedish Society of Chest Medicine. Survival of patients with chronic obstructive pulmonary disease receiving long-term domiciliary oxygen therapy. Am Rev Respir Dis 1993;147(3):585-91.

Ström K, Boe J, The Swedish Society of Chest Medicine. Quality assessment and predictors of survival in long-term domiciliary oxygen therapy: a two-year follow-up of the Swedish Oxygen Register. Eur Respir J 1991;4(1):50-8.

Ström K, Boe J. A national register for long-term oxygen therapy in chronic hypoxia: preliminary results. Eur Respir J 1988;1(10):952-8

Ström K, Boe J, Herala M, Boman G, Gustavii A. Assessment of two oxygen treatment alternatives in the home. Int J Health Technol Assess Health Care 1990;6(3):489-97.

Stubbing D, Beaupré A, Vaughan R. Long-term oxygen treatment. Dans : Bourbeau A, Nault D, Borycki E, réd. Comprehensive management of chronic obstructive pulmonary disease. Hamilton: BC Decker; mars 2002 : chap. 7.

Sullivan SD, Ramsey SD, Lee TA. The economic burden of COPD. Chest 2000;117(Suppl 2):5S-9S.

Tarpy SP, Celli BR. Long term oxygen therapy. N Engl J Med 1995;333(11):710-4.

Tiep BL. Long-term home oxygen therapy. Clin Chest Med 1990;11(3):505-21.

Tiep BL, Lewis MI. Oxygen conservation and oxygen conserving devices in chronic lung disease—a review. Chest 1987;92(2):263-72.

Tiep BL, Belman MJ, Mittman C, Phillips R, Otsap B. A new pendant storage oxygen-conserving nasal cannula. Chest 1985;87(3):381-3.

Tiep BL, Nicotra B, Carter R, Belman MJ, Mittman C. Evaluation of a low-flow oxygen-conserving nasal cannula. Am Rev Respir Dis 1984;130(3):500-2.

Underwood MJ, Bailey JS. Coronary bypass surgery should not be offered to smokers. BMJ 1993; 306(6884):1047-9.

U.S. Surgeon General. The health consequences of smoking: chronic obstructive lung disease. Washington, DC: U.S. Department of Health and Human Services; 1984. DHHS Publication No. PHS 84-50205.

Vergeret J, Brambilla C, Mounier L. Portable oxygen therapy: use and benefit in hypoxaemic COPD patients on long-term oxygen therapy. Eur Respir J 1989;2(1):20-5.

Vergeret J, Tunon de Lara M, Douvier JJ, Freour P, Cardinaud JP, Courty G, Taytard A. Compliance of COPD patients with long term oxygen therapy. Eur J Respir Dis 1986;69(Suppl 146):421-5.

Walshaw MJ, Lim R, Evans CC, Hind CR. Prescription of oxygen concentrators for long term oxygen treatment: reassessment in one district. BMJ 1988;297(6655):1030-2.

Ward MM, Javitz HS, Smith WM, Bakst A. Direct medical cost of chronic obstructive pulmonary disease in the U.S.A. Respir Med 2000;94(11):1123-9.

Wedzicha JA. Domiciliary oxygen therapy services: clinical guidelines and advice for prescribers. Summary of a report of the Royal College of Physicians. J R Coll Physicians Lond 1999; 33(5):445-7.

Weg JG, Haas CF. Long-term oxygen therapy for COPD. Postgrad Med 1998;103(4). Disponible : http:www.postgradmed.com (consulté le 30 janvier 2002).

West GA, Primeau P. Nonmedical hazards of long-term oxygen therapy. Respir Care 1983;28(7):906-12.

Williams BT, Nicholl JP. Prevalence of hypoxaemic chronic obstructive lung disease with reference to long-term oxygen therapy. Lancet 1985;2(8451):369-72.

Williams BT, Meecham DF, Nicholl JP. Why does domiciliary oxygen consumption vary from area to area? J R Coll Gen Pract 1983;33(253):481-3.

Williams BT. Geographical variations in the supply of domiciliary oxygen. BMJ 1981;282(6280): 1941-3.

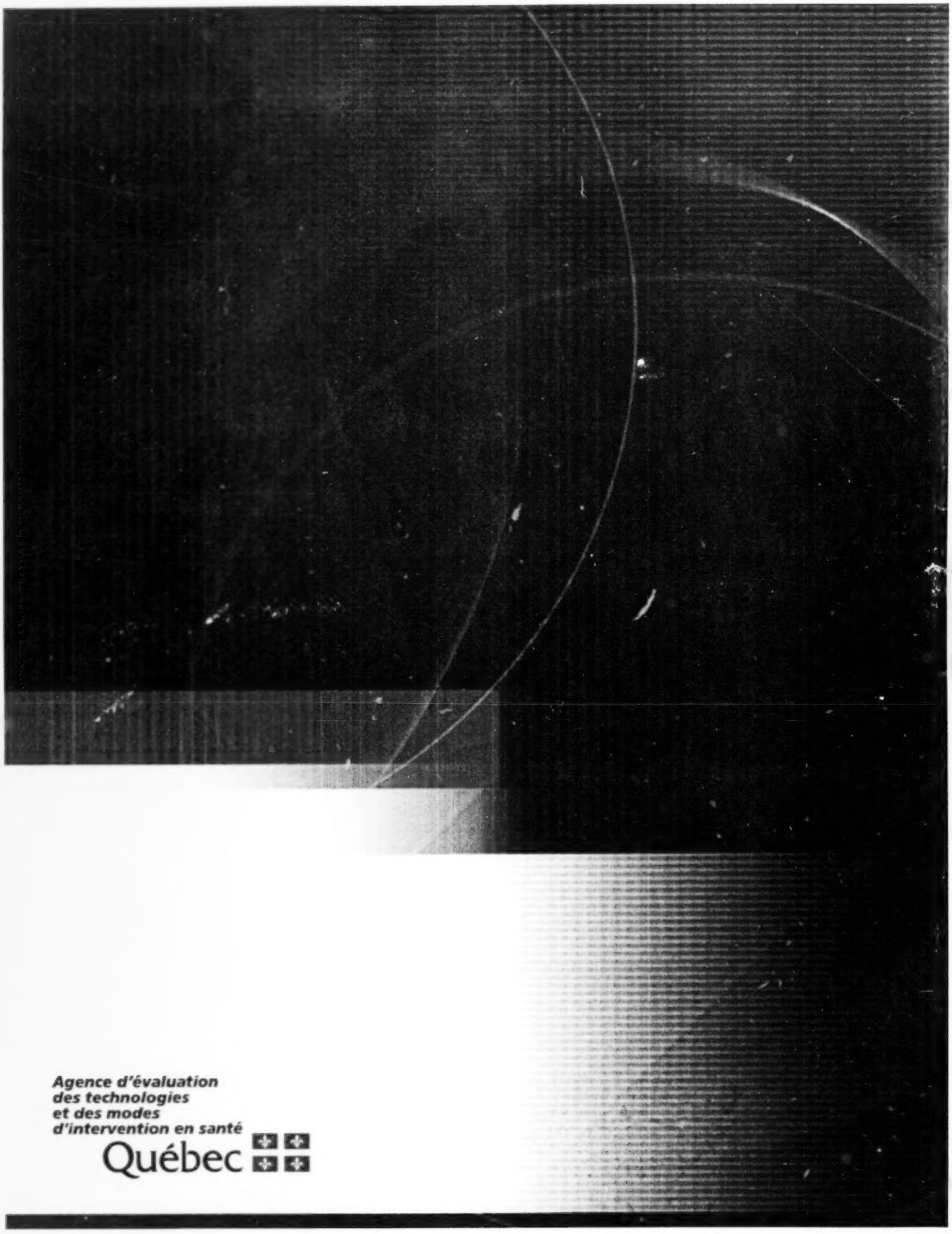
Wilson L, Devine EB, So K. Direct medical costs of chronic obstructive pulmonary disease: chronic bronchitis and emphysema. Respir Med 2000;94(3):204-13.

Woodcock AA, Gross ER, Geddes DM. Oxygen relieves breathlessness in 'pink puffers'. Lancet 1981;1(8226):907-9.

Wynder EI, Hoffmann D. Smoking and lung cancer: scientific challenges and opportunities. Cancer Res 1994;54(20):5284-95.

Yohannes AM, Hardy CC. Treatment of chronic obstructive pulmonary disease in older patients: a practical guide. Drugs Aging 2003;20(3):209-28.

Young IH, Crockett AJ, McDonald CF. Adult domiciliary oxygen therapy. Position statement of the Thoracic Society of Australia and New Zealand. Med J Aust 1998;168(1):21-5.



Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé

Québec